

# mavž

APRIL 2024 • ŠT. 43

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



03 > Intervju z doc. dr. Blažem Koritnikom, dr. med.: Sodelovanje nas bogati

08 > Pravice do predelave vozila

16 > Konec osebne asistencije?

40 > Z vztrajnostjo ni nič nemogoče

## MAVRIČNI UTRINKI



Ivo in Jelena na konferenci o dostopnosti  
v Beogradu



Pokojni predsednik Boris Šuštaršič z  
voznikom Branetom Blaževićem



Na predstavitvi knjige Katarine Urh  
Uganke imam



Sparing partnerja Matjaž in Davor



Dihalne vaje v parku Doma dva topola



Sestri Ivanka in Marija na občnem zboru  
društva 2017

# Vrč hodi tako dolgo po vodo, dokler se ne razbije



Pomlad je na Društvu distrofikov Slovenije tisti čas v letu, ko pripravljamo zaključna finančna in vsebinska poročila za preteklo koledarsko leto. Z vsebinskimi ni težav, saj na društvu poteka veliko aktivnosti v okviru različnih programov in delovanja društva. Finančni del pa je zaskrbljujoč. Društvo s težavo plačuje svoje obveznosti, brez izposojenih bančnih sredstev že nekaj mesecev ne bi šlo. Kljub bančnemu limitu v višini 100.000 eur in kljub temu, da smo zaustavili plačevanje vseh drugih stroškov, smo januarja le za las ušli situaciji, ko bi zaposleni prvič v zgodovini društva ostali brez izplačila plač. Ob tem so se neplačani računi za nujne stroške hitro kopičili, dobavitelj goriva pa nam je poslal pisno opozorilo, da bo blokiral prodajo goriva za društvena vozila, če v nekaj dneh ne poravnamo dolga. Verjemite, da tisti teden nihče od zaposlenih, ki skrbimo za nemoteno delovanje društva, ni mirno spal. Ko grozi, da bo več kot 200 zaposlenih in njihovih družin ostalo brez dohodka in da bo vsak čas obstala tudi služba prevozov, veš, da je vrag odnesel šalo.

Kako smo se znašli v tako skrajnih razmerah? Vsi notranji in zunanji nadzori finančno-materialnega poslovanja in vsebinskega delovanja društva, vključno z zunanjo revizijo, potrjujejo, da s sredstvi ravnamo skrbno, gospodarno, v skladu z njihovim namenom in vsemi pravili, ki nas zavezujejo. Ironija je ravno v tem, da je finančni položaj društva slabši ravno zato, ker smo ravnali korektno in tako, kot nam narekuje naše poslanstvo. Razlog je izvajanje osebne asistencije za invalide, ki potrebujejo višji obseg ur, kar izvajamo v veliki večini z redno zaposlenimi asistenti, zaradi česar smo v letih 2022 in 2023 »izvrtali« finančno luknjo v znesku 319.000 eur, saj urna postavka v teh letih ni zadoščala za kritje stroškov rednega zaposlovanja. Zakon o osebni asistenci sicer nedvoumno določa, da se stroški izvajanja osebne asistencije krijejo iz državnega proračuna. A Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki je pristojno za področje osebne asistencije, noče o tem niti slišati in kljub jasni dikciji zakona trdi, da za plačilo primanjkljaja nima pravne podlage ...

Naše društvo je osebno asistenco izvajalo že mnogo let pred sprejemom zakona. Financiranje je bilo projektno, tore začasno. Desetletja so se invalidske organizacije zavzemale za sistemsko ureditev osebne asistencije, ki bi zagotovila dolgoročno stabilnost izvajanja. Sprejem Zakona o osebni asistenci je bil prepoznan kot pomemben civilizacijski dosežek za slovenske invalide in nestrpnost smo pričakovali 1.1.2019, ko se je začel izvajati. Že v prvem letu je postalo jasno, da bo poraba na državni ravni močno preseгла predvideno. K temu je največ prispevalo dejstvo, da ni bilo dolgotrajne oskrbe in drugih oblik pomoči posameznikom z različnimi zdravstvenimi težavami, zato so se zatekli v okvir osebne asistencije, če so le izpolnjevali starostne pogoje. Poleg tega so kmalu zakročile govorice, da se v praksi dogaja marsikaj. Kar naenkrat so se na osebno asistenco spoznali vsi, tudi cvetličarji in vulkanizerji, izvajalcev je bilo prek dvesto. Iz zgodb o raznih iznajdljivih pristopih je asistencija očitno za nekatere predvsem vir lahkega zaslužka.

Prišli smo do skrajnosti, ko se Direktorat za invalide, ki bi naj skrbel za širok nabor vprašanj invalidske politike in uresničevanja pravic invalidov, ukvarja pretežno le še z osebno asistenco. Pa ne s spremljanjem kakovosti izvajanja, ampak predvsem s spremljanjem uporabe aplikacije za evidentiranje osebnih asistentov ob začetku in zaključku dela, s pravili za zmanjšanje stroškov dela zaposlenih, ki so včasih celo v nasprotju z delovno-pravnimi predpisi, poleg tega pa še dodatno prejemajo pozive, npr. naj uradno določijo, da ni delo asistenta, da pokoplje mrtvo kozo, in podobne bizarnosti. Koliko je v resnici zlorab sistema, ne ve nihče. Na Direktoratu so prepričani, da jih je ogromno. Temu primerni so njihovi predlogi korekcij zakona: od ustanovitve javnega zavoda, ki bo poskrbel za enakomerno izvajanje osebne asistencije po vsej Sloveniji in »racionaliziral izvajanje«, s čimer si obetajo večmilijonski prihranek, ter s strožjim nadziranjem prisotnosti asistenta ob uporabniku z novimi tehničnimi rešitvami beleženja geolokacije obeh ob registraciji delovnega časa. Eden od predstavnikov invalidskih organizacij je komentiral: »Počutim se, kot da smo vsi kriminalci.«

Obtičali smo na nasprotnih bregovih: na eni strani invalidske organizacije, ki se trudimo ubraniti pravico do osebne asistencije, na drugi strani Ministrstvo za delo, ki želi čimprej ustaviti po njihovem mnenju neupravičeno in previsoko porabo proračunskega denarja. Tu je še minister za finance, ki menda zahteva, da se obseg sredstev za osebno asistenco zniža kar za 50 %. Tako si podajamo nesrečni vrč, ki se bo očitno prej ali slej raztreščil. Najbolj žalostno pri tem je, da se na njegovih črepinjah ne bodo najbolj porezali tisti, ki so se pri vsem skupaj neupravičeno okoristili, ampak v prvi vrsti tisti, ki osebno asistenco nujno potrebujejo.

*M. Toman*

mag. Mateja Toman

Predsednica Društva distrofikov Slovenije

## KAZALO

<b>UVODNIK</b> .....	1
<b>V OSPREDJU</b>	
Intervju z doc. dr. Blažem Koritnikom, dr. med.: Sodelovanje nas bogati .....	3
<b>MAŽEV VRTINEC</b>	
Pravice do predelave vozila .....	8
Donatorji .....	9
Prilagoditev vozila danes in jutri .....	10
Služba prevozov pod drobnogledom .....	12
Močni! Ponosni! Številni! .....	14
Konec osebne asistence? .....	16
Sistem javnega obveščanja in alarmiranja ter digitalni avatarji .....	18
Vztrajanje in prizadevanje - stalnica NSIOS .....	19
Društvene novice .....	21
Odbor za problematiko programskih vsebin za invalide .....	22
<b>BRALNI KOTIČEK</b>	
Mladinska literatura s socialno tematiko .....	23
<b>BARVITOST BIROGRAFIKE BORI</b>	
Od ideje do zelene tiskarne v osrčju Ljubljane .....	24
<b>DOM DVA TOPOLA</b>	
Novo življenje prebujene Trnjulčice .....	26
<b>ZDRAVJE</b>	
Prva terapija za zdravljenje Friedreichove ataksije .....	28
Novice za obolele z DMD .....	29
<b>ZAKONODAJA</b>	
Povračilo potnih stroškov in pravica do prevoza .....	30
<b>ŠPORT</b>	
Klub Madrats Udine .....	32
GOGO pohodi vabijo .....	33
Športnik se predstavi .....	34
<b>KULTURA</b>	
Umetniški sejem v Bologni .....	35
Ustvarjanje LEGO modelov .....	36
<b>MLADI MAŽ</b>	
Počitniški izzivalci .....	37
Rebus .....	38
<b>IZ ŽIVLJENJA</b>	
Z vztrajnostjo ni nič nemogoče .....	39
V Pomurje .....	40



REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,  
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI

Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO) ter Ministrstvo za delo, družino, socialne in enake možnosti (MDDSZEM) podpirata in sofinancirata izvajanje posebnih socialnih programov Društva distrofikov Slovenije.



### Revija

Društva distrofikov Slovenije

### Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,  
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

### Uredništvo:

mag. Mateja Toman,  
odgovorna urednica  
Andreja Šuštar, glavna urednica

### Uredniški svet:

Miloš Kogej, Katarina Urh,  
Tea Černigoj Pušnjak,  
Urša Tonejec, Tamara Horvat  
Madjar, Vita Bernik,  
Vesna Susič Palmisano

### Oblikovanje,

### grafična priprava, tisk:

Birografika BORI d.o.o.,  
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

### Pregled besedil:

Katarina Urh, Ivanka Korošec

### Fotografije:

Arhiv društva

### Naslov uredništva:

Društvo distrofikov Slovenije  
Linhartova 1, 1000 Ljubljana  
T: 01 47 20 500  
E: info@drustvo-distrofikov.si

### Transakcijski račun:

SI56 0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja trikrat letno. Namenjena je vsem, ki jih zanima delovanje društva in življenje distrofikov.

Revija je brezplačna in v javnem interesu, zaradi česar na podlagi 11. točke 42. člena Zakona o davku na dodano vrednost (ZDDV-1) ni zavezana k plačilu DDV.

ISSN 2232-5611

MAŽ je vpisan v razvid medijev, ki ga vodi Ministrstvo za kulturo RS.

Naklada: 1500 izvodov

### Fotografija z naslovnice:

Nike Rappl Vencelj na  
Arte Fiera 2024  
(foto: Hana Gjerek)



BZ 004/2015



MIX  
Papir iz  
odgovornih virov  
FSC® C123445

# Sodelovanje nas bogati

Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo (KIKN) je tesno povezan z ustanovitvijo Laboratorija za klinično nevrofiziologijo, ki je sprva deloval na Ortopedski kliniki in se kasneje preselili na Nevrološko kliniko. Samostojna enota je postal 1969. leta. Ustanovitelj in njegov prvi predstojnik je bil prof. dr. Milan Dimitrijević. Že leta 1972 je bil v okviru inštituta ustanovljen Center za živčno mišične bolezni, 2002. leta se je oblikovala Skupina za amiotrofično lateralno sklerozo (ALS), ki timsko skrbi za obolele z ALS, nov mejnik v njihovem kliničnem delu pa je pomenil začetek zdravljenja obolelih s spinalno mišično atrofijo (SMA). Društvo distrofikov Slovenije ima v KIKN močno strokovno podporo in v vseh teh letih smo izgradili dobro sodelovanje v korist živčno mišično obolelih (ŽMO). Predstojnik KIKN od leta 2017 je doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med. Povabili smo ga na krajši pogovor.

## Na KIKN se ne ukvarjate le z obravnavo ŽMO. Kaj vse je področje delovanja KIKN?

Naš inštitut je nastal kot Društvo distrofikov Slovenije pred 55 leti. V začetku je bil bolj namenjen nevrofiziologiji, se pravi metodam, s katerimi merimo delovanje živčevja. Že kmalu pa je postala pomembna dejavnost tudi diagnosticiranje in zdravljenje bolnikov z živčno mišičnimi boleznimi. Vzporedno z nevrofiziološkimi metodami smo razvili tudi klinične programe, povezane s temi metodami. Tako se na primer v povezavi z metodo EEG, s katero merimo električno aktivnost možganov, ukvarjamo z epilepsijo in motnjami spanja. V povezavi z EMG (elektromiografija, metoda za merjenje delovanja perifernega živčevja) obravnavamo tudi raz-

lične okvare perifernega živčevja, na primer vnetne nevropatije, ki jih učinkovito zdravimo z različnimi biološkimi zdravili. Pomembna dejavnost je tudi t. i. uronevrologija, gre za obravnavo težav z odvajanjem vode in blata, ki so povezane z živčnim nadzorom. Nadalje je pomembno zdravljenje z botulinom, ki pride v poštev pri zelo različnih boleznih. Vedno bolj uporabljena metoda postaja ultrazvok živcev in mišic, kar so včasih izvajali samo radiologi, zdaj pa se je metoda preselila tudi na področje nevrofiziologije in dobro dopolnjuje različne druge metode, ki jih že uporabljamo. Še ena dejavnost je t. i. medoperativni nevrofiziološki nadzor. To je spremljanje delovanja živčevja med operacijami, na primer delovanje hrbtnjače med operacijo skolioze ali

delovanje možganov med operacijami možganskih tumorjev.

## V katerih raziskovalnih projektih KIKN trenutno sodeluje?

Ob ustanovitvi in vrsto let po tem je na inštitutu potekala zelo živahna raziskovalna dejavnost. Z leti pa smo postali del zdravstvenega sistema in se je obseg diagnostičnega in kliničnega dela močno povečal. Raziskave, ki jih izvajamo, so sicer dodana vrednost našemu delu, niso pa več tako velik del. Na žalost, tako kot je organizirano naše zdravstvo na splošno, pravzaprav ob našem rednem delu niti nimamo veliko časa za raziskovanje. Na inštitutu že leta poteka raziskovalni program Fiziološki mehanizmi nevroloških motenj in bolezni, ki ga financira ARIS (Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije). Skušamo se čim več povezovati s kolegi iz tujine in sodelujemo v mednarodnih raziskavah. Trenutno imamo na inštitutu zaposlena dva mlada raziskovalca. Eden se ukvarja z raziskavo mišic z ultrazvokom, drugi pa preučuje miselne funkcije pri ALS obolelih. Zdravniki smo velikokrat tudi mentorji študentom in doktorandom. Običajno se lotimo raziskovati, kar je trenutno aktualno in je povezano s kliničnim delom. Tako smo na primer pregledali in analizirali podatke o učinku novih zdravljenj SMA obolenja.



S sodelavci Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo ob 50-letnici inštituta leta 2019 (foto: Tina Roš)



Tri generacije nevrofiziologov. Novembra 2023 pred UKC Ljubljana z ustanoviteljem in prvim predstojnikom inštituta prof. Milanom Dimitrijevičem ter z dolgoletnim mentorjem in učiteljem prof. Janezom Zidarjem (foto: Danica Tyler)

### Pomanjkanje kadrov je pereč problem ne le na področju zdravstva ampak splošno. Kakšne so razmere na KIKN?

Lahko rečem, da smo trenutno na inštitutu glede kadrov lahko kar zadovoljni. Večja stiska je s prostorom. Naš inštitut je del Nevrološke klinike, ki se je leta 2009 preselila v novo stavbo, mi pa smo ostali v stavbi Kliničnega centra. Z vsemi novimi dejavnostmi, ki potekajo v Kliničnem centru, se možnost pridobitve novih prostorov samo še zmanjšuje. Ta hip so razmere takšne, da bi lahko opravili več ambulantnih pregledov, če bi imeli več prostora. Za nekatera nova zdravljenja, ki smo jih začeli izvajati, nimamo svojih prostorov in gostujemo na Nevrološki kliniki. Dobra novica za vse obolele s SMA, ki prihajajo na zdravljenje s CT aplikacijami, pa je, da si v letošnjem letu obetamo vsaj nekaj postelj v neposredni bližini inštituta in ne bo potrebno več prehajati iz Nevrološke klinike v stavbo UKC po podzemnih hodnikih.

### Ste docent na Katedri za nevrologijo Medicinske fakultete v Ljubljani? Kakšno je zanimanje mladih zdravnikov za specializacijo iz nevrologije? Zakaj ste vi izbrali nevrologijo?

Študentje vidijo nevrologijo kot eno bolj zanimivih področij medicine, skrivnosti možganov in živčevja jih kar privlači. Po drugi strani pa je to eden težjih izpitov in zahteva veliko znanja. V tujini uporabljajo izraz nevrobija, kar pomeni strah pred nevrologijo in kaže, da gre za res zahtevno področje.

Tudi jaz se spomnim, da to ni bil lahek izpit in je bila to moja najslabša ocena na fakulteti. Seveda slaba ocena ni bila ravno dobra motivacija, me je pa to področje zanimalo bolj kot druga tudi zato, ker je še toliko stvari neznanih, nejasnih. Svojo pot sem začel tako, da sem najprej postal mladi raziskovalec tukaj na inštitutu, opravil sem magistrir in doktorat ter vzporedno opravljal še specializacijo.

### K vam v obravnavo prihaja nova skupina obolelih z Duchennovo mišično distrofijo (DMD), ki jih do sedaj niste obravnavali.

Ja, res je. Dela nam ne bo zmanjkalo (smeh). Prevzemamo najstnike v obravnavo pri odraslih in s pediatričnim oddelkom vsa leta dobro sodelujemo. Ravno danes sem imel pogovor s pediatričnim pulmologom o tem, da bomo to sodelovanje še nadgradili, da bo prehod potekal čim bolj gladko. Obravnava odraslih vendarle poteka precej drugače. Za najstnike in njihove starše je običajno ta prehod kar neprijeten, prihajajo iz okolja, kjer so vsi specialisti na enem mestu, v okolje, kjer je vsak specialist na svojem koncu.

Ne samo pri DMD obolelih, tudi nekatera druga ŽMO so takšna, kjer se srečujemo s tem prehodom. Včasih je bilo tako, da je marsikdo tudi do poznih 30-ih obiskoval pediatra, danes pa so se načini obravnave tako spremenili, da se prehod opravi večinoma okoli polnoletnosti.

### V okviru KIKN že več kot 20 let uspešno deluje Tim za ALS. Kaj je po vašem mnenju trenutno najbolj pereča zadeva glede obravnave ALS obolelih?

Zagotovo je to nekaj, o čemer se zadnje čase veliko pogovarjamo, in sicer, kako sta urejeni dolgotrajna oskrba in osebna asistenca. Zdi se, da smo vsi precej razočarani nad rešitvami, ki jih daje sprejeti Zakon o dolgotrajni oskrbi. Predstavljali smo si, da bodo storitve dolgotrajne oskrbe končno lahko omogočile nekemu, ki potrebujejo 24 urno pomoč, da jo bo dobil izven domov za ostarele. Ampak velika težava, s katero se srečujemo, ostaja nerazrešena. Ljudem, ki so pri nas sprejeti, postavimo diagnozo in jih zdravimo.

Potem, ko je treba iz bolnišnice, enostavno nimajo kam iti. Če nimajo dovolj svojcev, ki bi lahko poskrbel zanje v domačem okolju, potem pravzaprav zmanjka možnosti, kje bi lahko bili, sploh če gre za bolnike, ki imajo vstavljeno gastrostomo ali pa uporabljajo mehansko ventilacijo. Tistih obolelih, ki imajo invazivno ventilacijo, pravzaprav uradno in formalno sploh ne moremo odpustiti nikamor drugam kot v domače okolje, hkrati pa jim ne moremo priskrbeti ljudi, ki bodo zanje skrbeli. Mislim, da je trenutno to daleč največji problem, ki je večji od tega, katera zdravljenja so na razpolago in kako so učinkovita.

### Lani je zdravilo Tofersen pričel prejemati prvi oboleli s SOD1 obliko ALS. Zaenkrat je edini, ali bo med zdaj diagnosticirani mogoče še kdo ustrezen za zdravljenje?

V vmesnem času smo odkrili še enega bolnika s to obliko bolezni, ki ravnokar začenja z zdravljenjem. Od junija lani pri vseh, ki se s tem strinjajo, naredimo genetski test in iščemo, ali ima še kdo mutacijo gena SOD1 oziroma kakšno drugo genetsko spremembo, ki povzroča bolezen ALS. Po podatkih je okvara gena SOD1 vzrok za bolezen pri 1 do 2 odstotkih obolelih. Kolegi iz Srbije poročajo, da je teh oblik pri njih več in ker smo si do neke mere genetsko podobni, je tudi v Sloveniji mogoče ta oblika bolezni ALS pogostejša. Če kdo od obolelih še ni imel genetsko potrjene diagnoze, mu pri kontrolnem pregledu to ponudimo in v glavnem oboleli to sprejmejo. Včasih je bila dilema, ali narediti genetsko testiranje ali ne, ker se obravnava zaradi tega ni nič spremenila. Zdaj pa pri nekaterih oblikah obstaja zdravilo, zato je testiranje postalo smiselno in povsod po svetu je to postal rutinski postopek. Pri vseh, ki na novo zbolijo, je del obravnave že takoj v bolnici, da odvezememo vzorec krvi in hkrati organiziramo tudi posvet z genetikom. Take preiskave so včasih trajale zelo dolgo, tudi pol do enega leta je minilo do rezultatov. Zdaj, ko vemo, da rezultat lahko vpliva na možnost zdravljenja, se naši genetiki zelo potrudijo in dobimo rezultate v približno dveh mesecih.

### Si lahko v kratkem obetamo še kakšno zdravljenje?

V letošnjem letu smo pričakovali rezultate kliničnih študij nekaterih novih zdravil. V začetku marca so objavili rezultate študije kombinacije zdravil fenilbutirat in TUDCA, ki ju pri nas v dogovoru z zavarovalnico že predpisujemo (zdravili Ravicti in Ursofalk). Zdravili so začeli predpisovati na podlagi podatkov iz ene manjše študije, zdaj pa so študijo povečali in žal ugotovili, da ni bilo razlike med zdravilom in placebom. Tako zdravilo v Evropi ne bo registrirano.

Drugo zdravilo pa je edaravon, ki ga v Ameriki in na Japonskem že predpisujejo, ampak je način aplikacije precej neprijeten, ker je potrebno dajati vsakodnevne infuzije. Zdaj so to zdravilo razvili tudi v obliki tablet in v Evropi so opravili klinično študijo. Tudi rezultati te študije so bili negativni. Tako zaenkrat v Evropi ostaja edino registrirano zdravilo za ALS riluzol, je pa Evropska agencija za zdravila konec februarja izdala pozitivno mnenje tudi za zdravilo tofersen. Na našem inštitutu potekajo tudi preizkušanja novih potencialnih zdravil v sklopu mednarodnih kliničnih študij. Trenutno smo vključeni v študijo zdravila Triumeq.

**Lani v jeseni je na mednarodnem nevroznanstvenem srečanju SiNAPSA Neuroscience Conference '23, ki ga organizirata SiNAPSA, Slovensko društvo za nevroznanost, in Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Martin Turner, prof. klinične nevrologije in nevroznanosti na oddelku Nuffield za klinične nevroznanosti Univerze v Oxfordu, predaval o razvoju biomarkerjev pri ALS obolelih. Zakaj je to pomembno?**

Biomarkerji so biološki označevalci, ki dajo dodatne podatke o poteku bolezni. Na ta način se ugotovi, da nekdo ima bolezen ali pa se lahko spremlja potek bolezni. Lahko so t. i. »mokri« biomarkerji, to so tisti, ki se jih določa v krvi ali v možganski tekočini, lahko pa so to takšni označevalci, ki jih merimo z metodami, ki jih izvajamo tukaj na inštitutu. Na primer spremljamo odzive mišic, če jih dražimo z elektri-

ko ali snemamo možgansko aktivnost ali slikamo možgane ali mišice z magnetno resonanco. Ti podatki so zelo pomembni, saj so določene bolezni, kjer iz kliničnega poteka bolezni ne moremo zelo dobro oceniti, kako se bo bolezen slabšala, oziroma ali se bolezni izboljšuje. Tak primer je SMA, kjer pri odraslih vemo, da je to tipično počasni potekajoča bolezen in je v krajšem časovnem obdobju, recimo v letu dni, težko presoditi, ali neko novo zdravilo sploh deluje. V takšnem primeru bi si želeli imeti nek krvni test, ki bi pokazal, ali zdravilo učinkuje in je v bistvu treba samo počakati, da bo s časom učinek zdravila občutil in opazil tudi oboleli.

Zdaj po vsem svetu zelo raziskujejo področje biomarkerjev. Na področju ALS in tudi na področju SMA so se izkazali kot dober biološki označevalec t. i. neurofilamenti. To so beljakovine, ki so v živčnih celicah in kadar te celice ne delujejo dobro oziroma če propadejo, se neurofilamenti izločijo v kri in v možgansko tekočino. Količina teh beljakovin v krvi ali v možganski tekočini pove nekaj o poteku bolezni. Če je ta količina zelo velika, pomeni, da bolezen hitreje napreduje.

Pri zdravljenju SOD1 oblike ALS z zdravilom tofersen se je najprej pokazalo kot učinek zdravila to, da koncentracija teh filamentov začne že v tednih po začetku zdravljenja padati, kljub temu da se pri obolelem takrat še ne pokaže učinek zdravila. Torej gre za neke vrste pokazatelja, da lahko pričakujemo, da bo zdravilo imelo učinek.

Veliko bioloških označevalcev zaenkrat nimamo, ampak potekajo intenzivne raziskave, da bi to postal rutinski način za spremljanje poteka bolezni in za

presojo, kako zdravilo učinkuje. Vedno si želimo imeti dobre podatke o tem, katero zdravilo je za koga primerno. Za SMA so na voljo tri zdravila (za odrasle dve) in se ne znamo dobro odločiti, katero zdravilo pri kom mogoče bolje učinkuje. Če bi imeli ustrezne teste, bi lahko lažje presodili in znali svetovati, kaj je boljše za določenega obolelega. Hkrati bi tudi oboleli vedeli, da je njegova bolezen stabilna in da dolgoročno lahko pričakuje, da bo tako ostalo. Brez tega pa seveda nihče ne more zanesljivo vedeti, ali gre za učinek zdravila ali pa so spremembe le naravni potek bolezni. Čeprav danes za SMA že vemo, ko primerjamo stanje z obdobjem pred zdravljenjem, da terapija učinkuje.

Poznavanje biomarkerjev je torej zelo pomembno, še toliko bolj pri raziskovanju novih zdravil za bolezni, kjer še ni terapij. Nimamo toliko časa, da bi lahko leta in leta najprej spremljali učinke potencialnih novih zdravil, ampak si želimo, da bi lahko relativno hitro, na primer v nekaj tednih do mesecih že videli, ali ima to zdravilo učinek. To bi lahko naredili s pomočjo takšnih bioloških označevalcev.

**Prva skupina ŽMO, ki so bili deležni zdravljenja, so bili oboleli s SMA. Kako ste kot zdravnik doživljali to situacijo, ko se je pričelo zdravljenje bolezni, ki je do takrat veljala za neozdravljivo? Predstavljam si, da je to tudi za zdravnika nekaj posebnega.**

Mislím, da smo zdravniki takoj za obolelimi po navdušenju, da lahko pomagamo pri težki bolezni. Pri delu nevrologa je prvi cilj, da čimprej ugotovi, za katero bolezen gre, potem pa seveda



Leta 2017 je v Ljubljani potekal Evropski kongres o ALS, ki ga je organiziral Inštitut za klinično nevrofiziologijo. Na slavnostni večerji je za prijetno vzdušje poskrbela »hišna« zdravniška glasbena skupina (oz. rokenrol bend) Painkillers (foto: Boštjan Kastelic)



*Kot študent medicine na humanitarni odpravi v Zambiji leta 1998. Na fotografiji s (takrat še bodočo) ženo Katjo in otroki iz misijona Nangoma (foto: osebni arhiv)*

tudi, da jo uspešno zdravi. V nevrologiji je tradicionalno veljalo, da smo bili relativno dobri v tem, da ugotovimo, katero bolezen oboleli ima, ni pa nam potem šlo preveč dobro pri zdravljenju. Vsa druga področja medicine so bila v prednosti, verjetno predvsem zato, ker so živčevje in možgani tako komplicirani in z raziskavami še nismo tako daleč. Občutek, da smo tudi na področju nevrologije prišli v to obdobje, ko lahko zares kaj naredimo, je res dober. In v to obdobje smo stopili tudi na področju živčno mišičnih bolezni. Nekatere nevrološke bolezni so že leta takšne, da se lahko precej naredi. Recimo multipla skleroza, kjer so že 20, 30 let na voljo zdravila in še vedno prihajajo nova, ki bistveno vplivajo na potek bolezni. Tudi možgansko kap znajo dobro in učinkovito zdraviti takoj, ko nastane strdek, da ga stopijo in potegnejo iz žile. Nova zdravljena so se v nevrologiji začela pojavljati predvsem zaradi napredka genetike. To drži tudi za področje ŽMO, kjer smo zdaj na začetku razvoja, ki se bo v naslednjih letih le še nadaljeval.

### **Kako pomembna je fizioterapevtska obravnava za obolele s SMA, ki so vključeni v zdravljenje?**

Mislim, da je potrebno zdravilo jemati samo kot nekakšen dodatek, ki pomaga, da se lahko izboljša zdravstveno stanje. Ampak to ni edini in glavni razlog, da se to zgodi. Tako kot je tudi pri nekom, ki nima nobene bolezni, pomembno, da skrbi zase, da je fizično in miselno aktiven. To je zagotovilo, da bo imel dobro kvaliteto življenja. Pri obolelih je enaka logika. Treba je znati poskrbeti zase, medicina pa zdaj z no-

vimi pristopi še dodatno prispeva k izboljšanju. Zdravilo omogoči razmere, v katerih lahko pride tudi do izboljšanja. Sprva smo bili pri novih zdravljenih zmerno optimistični glede pričakovanja stabilizacije bolezni. Zdaj vemo, da ni samo to. Kljub temu da smo pričakovali izboljšanje le pri otrocih, saj pri njih še poteka motorični razvoj, se je izkazalo, da tudi pri odraslih obstaja potencial za popraviljanje. Očitno so določeni motorični nevroni okvarjeni na način, da se lahko še popravljajo. So v nekem vmesnem stanju slabega delovanja in ob primerni spodbudi z zdravilom in drugimi dejavniki, kot na primer s fizično aktivnostjo, z ustrežno prehrano, življenjsko orientiranostjo, urejenim socialnim življenjem, se lahko njihovo delovanje izboljša. Dobro je, da imamo možnosti, kot je na primer program obnovitvene rehabilitacije, ki pri tem pomaga.

### **Vse kaže, da bo tretja skupina, ki bo deležna zdravljenja, oboleli s Friedreichovo ataksijo (FA)? Lahko poveste kaj več o tem?**

Ja, res je, zdravilo omaveloksolon je v začetku letošnjega leta odobrila Evropska agencija za zdravila in bo najbrž kmalu na razpolago v Sloveniji. Gre za zdravilo, ki ne deluje na genetskem nivoju, kot npr. nova zdravila za zdravljenje ALS in SMA, ampak deluje tako, da ščiti živčne celice, da poveča celični odziv na oksidativni stres in raziskave so pokazale, da upočasni slabšanje bolezni. Zdravilo se imenuje Skylarys in je indicirano za zdravljenje FA pri odraslih in mladostnikih, starih 16 let ali več. Predvideva se, da je obolelih odraslih v Sloveniji nekaj deset, tako da so razvili zdravilo za res redko obolenje.

### **Ali vas preseneča, da se nekateri oboleli ne odločijo za zdravljenje, kljub izbiri zdravil. Kaj je po vašem mnenju razlog?**

No, to me ne preseneča, ker vem, da smo ljudje zelo različni v tem, kako razumemo človeško telo in delovanje zdravil. Nekateri imajo drugačen način razmišljanja o tem, kako poteka bolezen, kot ga imam jaz. Kot zdravnik, ki je šel skozi dolgo izobraževanje, imam zelo definiran način razumevanja, zakaj pride do bolezni. Seveda se mi zdi po eni strani nenavadno, da nekdo temu ne verjame, po drugi strani pa je

treba dopustiti to različnost, da se ljudje odločajo po svoje. Moja naloga ni, da prepričujem ljudi, da se odločijo za terapijo, ampak da poskušam čim bolj objektivno predstaviti situacijo s plusi in minusi. Takšna predstavitev lahko zelo vpliva na to, kako se nekdo odloči. Zdravniki se vedno soočamo s tem, kako izbrati način za predstavitev različnih medicinskih dejstev in znanstvenih dognanj širši javnosti. Predstavitev je lahko suhoparna, z navajanjem števil, študij, člankov, lahko pa je bolj zanimiva, mogoče s kakšno osebno zgodbo nekoga, ki je bil v isti situaciji, kaj je za njega to pomenilo.

Tukaj vidim zelo pomembno vlogo Društva distrofikov Slovenije, kjer se oboleli lahko združujejo in med seboj delijo izkušnje.

V marcu sem se udeležil mednarodne znanstvene konference SMA Europe, kjer smo razpravljali prav na to temo, kaj so dileme pri zdravljenju SMA obolelih.

### **Dejavni ste tudi v Slovenskem društvu za nevroznanost Sinapsa, pod okriljem katere že več kot 20 let v marcu poteka Teden možganov. Med leti 2012 in 2017 ste bili tudi predsednik tega združenja. Katera tema je letos v ospredju?**

V Sinapsi sem se malo bolj zopet aktiviral, ko smo organizirali nevroznanstveno konferenco, ki poteka na dve leti in sem prevzel organizacijo te konference. Drugače sem pa z veseljem delo prepustil mlajšim, ki so zelo aktivni in delajo dva super programa. En je Teden možganov, ki se odvija tretji teden v marcu. Letošnja tema je spolnost, njena vloga v življenju posameznika, v intimnih odnosih in širši družbi, iskali bodo tudi odgovore na vprašanje, česa nas lahko o spolnosti naučijo vede o možganih. Drug program je namenjen širjenju znanja o skrbi za možgane in se imenuje Zdrav duh v zdravi glavi, kjer se pa poudarja, da se moramo za ohranjanje in krepitev zdravja možganov truditi vse življenje.

### **Zakaj pretirana raba ekranov škoduje možganom?**

Nobena stvar, ki jo počnemo predolgo časa, ni koristna za možgane. Večinoma vse stvari, ki jih zelo dolgo počnemo,

spodbudijo odvisnost. Za pametne telefone zdaj že vemo, da so narejeni tako, da znajo sprožiti odvisnost in ne potrebuješ več nekega posebnega razloga, zakaj to počneš, ampak samo še občutiš neko kratkotrajno zadovoljstvo ob tem.

Druga stvar, za katero mislim, da ni koristna, je svet zaslonov, ki je dvodimenzionalen, navidezen in naši možgani niso bili narejeni za to, da tako funkcionirajo. Ena velika prednost naših možganov je, da se znajo med seboj povezovati – ljudje se med seboj pogovarjamo, se družimo. To je nekaj, kar pravzaprav omogoča, da se možgani dobro razvijajo. To je v živalskem svetu celo marsikje še bolj pogosto, na primer čebele ali mravlje imajo precej enostavne možgane, ampak s tem, ko se povežejo med seboj, delujejo na precej bolj kompleksen način. Enako je narejena človeška družba in to povezanost omogočajo stiki med ljudmi. Saj tudi ekrani omogočajo stike, a so virtualni, niso pristni, niso tisti, zaradi katerih se možgani bogatijo.

Mogoče sem bil pred leti bolj toleranten do uporabe zaslonov, jemal sem jo kot novost, ki je zanimiva in omogoča, da lahko počneš različne stvari v življenju. Zdaj pa sem prepričan, da pretirana raba zaslonov povzroča odvisnost in škodo pri razvijajočih se možganih, zato jo je potrebno omejevati. Pri odraslih pa ravno tako.

### Kaj vas je navduševalo v osnovnošolskem in srednješolskem času?

Vedno mi je bila zanimiva znanost in že v osnovni šoli sem si predstavljal, da bi bil rad neke vrste znanstvenik. Dober sem bil v matematiki in me je zelo zanimala tudi iz čisto filozofskega vidika, kot nek samostojen sistem, znotraj katerega lahko raziskuješ in dokazuješ. Po drugi strani pa sem hitro ugotovil, da mi je vendarle malo preveč dolgočasna, da nima toliko neposredne povezave z življenjem in z družbo in da mi bo dala medicina nekoliko več. Ta razmišljanja



Poletna potepanja vedno vključujejo veter, sonce in morje. In seveda družino. (foto: osebni arhiv)

so bila povezana tudi s tem, da sem generacija, ki je rasla gor z računalniki. Bil sem v osnovni šoli, ko so se začeli uporabljati, učili smo se tudi programirati, zato mi je bilo pomembno, da bi tudi kasneje pri delu uporabljal takšne novejšje pristope. In to nudi nevrofiziologija, saj naša stroka zahteva tudi znanje elektrotehnike, računalništva in statistike. Kot zanimivost naj povem, da smo na našem inštitutu leta 1969 dobili prvi miniračunalnik v srednji Evropi (HP 2114), v letu 1990 je bilo na inštitutu postavljeno prvo lokalno računalniško omrežje na UKC, leta 1994 pa je zaživel lasten klinični informacijski sistem.

### Kadar pa imate vendarle nekaj prostega časa, čemu ga namenite? Kaj vas poleg medicine še zanima?

Zelo rad potujem, vedno mi je bilo zanimivo spoznavati nove kulture, na potovanjih se vedno nekaj novega dogaja. Konec koncev nas sestavlja tudi spomini in pri rutinskem delu dnevi, tedni, celo meseci ne pustijo nekega pečata za prihodnost, čeprav to, kar delam, delam z veseljem in je prijetno. Ko pa zamenjam okolje, grem nekam drugam, spoznam druge stvari, se mi zdi, da se čas kar malo podaljša. Ta občutek mi je bil zmeraj zelo všeč. Potovati sem začel že kot študent, s sedanjo ženo sva takrat potovala tudi izven Evrope, v Afriko in Južno Ameriko. Ko so prišli otroci, smo to malo omejili, ampak še vedno, če se le da, se poleti kam odpravimo z avtomom ali z jadnico. Že leta je naša priljubljena družinska destinacija Grčija. Če je potovanje dovolj zanimivo, z

otroki še potujemo skupaj, kratkemu družinskemu izletu na bližji hrib pa bi se najrajši izognili (smeh).

### Kako premagujete obremenitve?

Način razbremenitve stresa je zame postalo plavanje. Po naključju je plavanje pomembna aktivnost za skoraj vso družino. Z ženo redno plavava rekreativno, dva otroka pa plavanje trenirata. Plavanje je odlična kombinacija intenzivne športne aktivnosti in sprostitve. Ko sem v vodi, lahko stvari pustim zunaj, kar mi zelo ustreza. Plavanje je zame postalo rutina in ne glede na obveznosti si zanj dvakrat tedensko vzamem čas.

### Koliko je še časa za glasbo?

Za glasbo žal res ni več časa. S kolegi zdravniki smo imeli rokenrol bend, jaz sem igral bobne. Kar nekaj let smo pridno vadili in nastopali, zdaj se pa zelo težko uskladimo. Mislim, da se že leto in pol dogovarjamo, kdaj bi se dobili na naslednji vaji. Nismo še opustili upanja (smeh).

### Ob koncu vas prosim še za kakšno misel za naše člane?

To kar počnem, mi je všeč predvsem zaradi sodelovanja, tako z obolelimi kot s kolegi zdravniki in z drugimi zdravstvenimi delavci. Lepo obliko sodelovanja smo razvili znotraj našega multidisciplinarnega tima, med seboj sodelujemo različni strokovnjaki in smo čim bolj enakopravni in enakovredni pri svojem delu. Vesel sem tudi, da že leta in leta partnersko sodelujemo z Društvom distrofikov Slovenije.

Taka sodelovanja nas bogatijo in sodelovanje je tisti pravi način, kako lahko stvari naredimo dobro. Brez tega, da med seboj sodelujemo, se nekaterih stvari ne da doseči.

**Hvala za pogovor, doc. dr. Koritnik, in v imenu bralcev MAŽa vam želim uspešno delo še naprej.**

■ Andreja Šuštar

# Pravice do predelave vozila

Pogoji za uveljavljanje pravice in postopki pridobitve pravice do predelave vozila so zapisani v Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI) ter v Pravilniku o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila.

Do prilagoditve vozila so upravičene gibalno ovirane osebe, ki so državljani Republike Slovenije s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji ali tujci, ki imajo stalno prebivališče v Republiki Sloveniji, ki lahko uveljavljajo pravice po predpisih, ki urejajo invalidsko ter zdravstveno varstvo in zavarovanje in lahko sami upravljajo samo prilagojeno vozilo kot vozniki ali sami ne upravljajo vozila in so sopotniki v vozilu, prilagoditev pa je nujno potrebna za vstopanje in varno vožnjo. Pri tem je pomembno, da imajo vozniki veljavno vozniško dovoljenje ali veljavno zdravniško spričevalo z vpisanimi mednarodnimi kodami omejitev zaradi zdravstvenih razlogov. Tako zdravniško spričevalo izdajo zdravniki specialisti v ambulanti za voznike s posebnimi potrebami na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije Soča (URI Soča).

Do prilagoditve vozila so torej upravičene vse gibalno ovirane osebe ne glede na to, ali gre za stanja po poškodbah ali boleznih. Prilagoditev vozila omogočamo tudi gibalno oviranim osebam, ki še nimajo voznškega izpita, prilagoditev vozila pa potrebujejo za vključitev v program učenja vožnje, če imajo ustrezno zdravniško spričevalo. Do prilagoditve

so upravičeni tudi invalidi - sopotniki za olajšan vstop v vozilo in varno vožnjo. Gre za naprave in pripomočke za premostitev višinske razlike pri vstopu v vozilo ter za ustrezne sisteme za pritrditev vozička v vozilo.

Pravica do prilagoditve se lahko uveljavlja enkrat na šest let. Izjemoma se lahko invalidu odobri plačilo stroškov prilagoditve vozila pred potekom šestih let, če dokaže, da je prilagoditev vozila nujna zaradi nastanka nove invalidnosti, bistvenega poslabšanja invalidnosti ali zaradi uničenja prilagojenega vozila. V primeru nakupa novega prilagojenega vozila se invalidu prizna sofinanciranje nakupa vozila, kjer gre za tovarniško vgrajene naprave, ki so nujne za varno vožnjo gibalno oviranih oseb.

Ločimo enostavne prilagoditve, katerih ocenjeni strošek ne presega 1.000 EUR in zahtevnejše, ki ta strošek presegajo. O upravičenosti do zahtevnejših predelav odloča multidisciplinarna skupina strokovnjakov URI Soča, glede upravičenosti do enostavne predelave pa izvedenec – posameznik. Sredstva za prilagoditev vozila se zagotovijo v višini 85 odstotkov vrednosti posamezne prilagoditve,

določene s predpisom. Za invalida, ki je prejemnik denarne socialne pomoči po predpisih, ki urejajo področje socialnega varstva, ter za invalida, ki mu je priznan status po predpisih, ki urejajo socialno vključevanje invalidov, se zagotovi plačilo stroškov prilagoditve vozila v celotni vrednosti stroškov posamezne prilagoditve vozila, določene s predpisom.

Postopek za odobritev prilagoditve vozila se prične z oddajo vloge na katerikoli upravni enoti (UE) v Republiki Sloveniji ali preko državnega portala e-Uprava. Katere podatke in dokumente mora vsebovati vloga, je natančno napisano v 11. členu Pravilnika o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila. UE na URI Soča pošlje celotno dokumentacijo za pripravo načrta predelave vozila. Vlagatelj je nato povabljen v ambulanto za predelavo vozil, kamor mora priti z vozilom, ki je predmet predelave. V kolikor gre za predelavo novega vozila, ki še ni bilo dobavljeno, je možno načrt predelave izdelati tudi na podlagi ustrezne dokumentacije prodajalca vozila. V primeru, da gre za predelavo vozila sopotnika, je prav tako potrebno, da na obravnavo pride oseba, za katero se bo pripravil načrt predelave vozila.



Klančina za vstop v vozilo (Foto arhiv društva)



Varnostni pasovi za pritrditev invalidskega vozička (Foto arhiv društva)

Na URI Soča se nato izdelava načrt prilagoditve vozila, ki se pošlje nazaj na UE. Na UE vlagatelju izdajo ustrezno odločbo ter vrednotnice za vsako zapisano prilagoditev vozila posebej. Vlagatelj nato izbere enega ali več izvajalcev prilagoditve. Vrednotnice so plačilno sredstvo, ki pokrijejo 85 odstotkov ocenjene vrednosti posamezne prilagoditve, zapisane na Listi prilagoditve vozila, ki je priloga Pravilnika o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila. Razliko do 100 odstotkov predvidenih stroškov predelave mora izvajalcu prilagoditve plačati upravičenec sam. Pogosto pa je potrebno še dodatno doplačilo izvajalcu, vsaj za nekatere prilagoditve. Ko je vozilo prilagojeno, izvajalec prilagoditve potrdi vrednotnice in jih vrne vlagatelju, ki se nato naroči na ponovno obravnavo na URI Soča zaradi preverjanja ustreznosti izvedbe. Na URI Soča se izda zapisnik o ustreznosti prilagoditve, potrdi vrednotnice ter dokumente pošlje nazaj na UE, ki na podlagi potrjenega zapisnika in prejetih potrjenih vrednotnic izvede izplačilo stroškov izvajalcu.

Pogosto se zgodi, da upravičenec v vlogo zapiše napačne kode prilagoditev, ali pa ne zapiše vseh potrebnih. To ni velika težava, saj je za nas na URI Soča pomembnejše, kakšna je gibalna oviranost upravičenca in kateri model

določene znamke vozila želi prilagoditi. V 13. členu Pravilnika o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila je zapisano, da je multidisciplinarna skupina strokovnjakov dolžna določiti prilagoditev, ki je za upravičenca do prilagoditve vozila funkcionalna, vendar najcenejša. V vlogi zapisane kode prilagoditev so nam vodilo za izvedbo postopka, napačen ali pomanjkljiv zapis zato ne bo preprečil naše nadaljnje obravnave. Največja napaka, ki jo lahko stori upravičenec je, da si nabavi vozilo, ki ga nato ni mogoče prilagoditi njegovim potrebam ali potrebam sopotnika.

Najpogostejša težava je izbor vozila, ki zaradi svoje višine invalidu na vozičku ne omogoča vstopa v zadnji del vozila. Pri montaži klančine (PV30) je treba paziti, da bo višina med dnom prtljažnega prostora in robom strehe še omogočala vstop osebe na vozičku v vozilo. Pri večjih kombiniranih vozilih to ni težava, pri manjših vozilih pa bo potrebna poglobitev poda. Nekatera vozila je mogoče poglobiti (PV28), ne pa vseh. Zato je pomembno, da upravičenec pridobi ustrezne informacije, še predno se odloči za nakup novega ali rabljenega vozila. Prav tako ni mogoče pri vseh vozilih montirati dviznega in vrtljivega sedeža za sopotnika (PV27) ali dvigala za dvig osebe na sedež (PV34).

Pri odločanju o upravičenosti do enostavnih prilagoditev poizkušamo postopek čim bolj poenostaviti. V primeru, da imamo vse potrebne podatke, bo izvedenec posameznik pripravil načrt prilagoditve vozila brez predhodnega obiska upravičenca z vozilom na URI Soča. Potreben bo le en obisk ob preverjanju ustreznosti prilagoditve za izdajo zapisnika. Za potrditev ustreznosti prilagoditve zložljive prenosne rampe (PV29), ki ni neposredno vezana na določeno vozilo, pa kontrola pri nas ni potrebna, potrebujemo le ustrezno dokumentacijo o predaji pripomočka s strani dobavitelja.

■ prim. mag. Rajmond Šavrin,  
dr. med., spec. fizik. med. in rehab.

Univerzitetni rehabilitacijski  
inštitut Republike Slovenije Soča

### Priporočena literatura:

1. Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (<http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4342>)
2. Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (<http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV12201>)

## DONATORJI 2023

V letu 2023 so z donatorskimi prispevki našim članom omogočili različne terapije, nakup različnih medicinsko-tehničnih pripomočkov in financirali prilagoditev bivalnega okolja:

Helpy d.o.o.	Lions klub Novo mesto
Trelleborg Slovenija d.o.o.	Rojs, Peljhan, Prelesnik & partnerji o.p., d.o.o.
NCOM računalniško programiranje d.o.o.	Gostinsko podjetje Trojane d.o.o.
T-METAL trgovina in storitve d.o.o.	Zlatarna Celje d.o.o.
TRIKSTR d.o.o.	Terme Paradiso, Cvetkovič Marjan s.p.
Oben-Auf d.o.o., Ljubljana	KIM kovinsko podjetje d.o.o.
SVEDOR gradnje d.o.o.	Efekt Krško, d.o.o.
EKO IGRALA d.o.o.	Mlin Katič mlinarstvo in trgovina d.o.o.
Dvig d.o.o., Vrhnika	EFAFLEX inženiring d.o.o.
STIL inženiring d.o.o.	Odvetniki Šelih & partnerji, o.p., d.o.o.
DORO d.o.o.	Krka, d.d., Novo mesto
ENSOL 360 d.o.o.	Mediana, d.o.o.
Telekom Slovenije d.d.	KOPLAS d.o.o.

Vsem donatorjem se zahvaljujemo za izkazano zaupanje in podporo.  
Kolektiv Društva distrofikov Slovenije

# Prilagoditev vozila danes in jutri

Prilagojena vozila za invalide imajo izjemen pomen za samostojne voznike z omejenimi mobilnostmi. Takšna vozila omogočajo posameznikom, ki se soočajo z gibalnimi izzivi, neodvisno vožnjo in mobilnost. Z dodatnimi prilagoditvami, kot so ročne kontrole, pripomočki, dvigala ali prilagojeni vstopi, voznikom invalidom omogočajo, da prevzamejo nadzor nad svojim prevozom, kar prinaša občutek svobode, samostojnosti in enakosti v vsakdanjem življenju. Prilagojena vozila tako igrajo ključno vlogo pri ustvarjanju inkluzivne družbe, kjer imajo invalidi enake priložnosti za mobilnost in sodelovanje.

Napredek v avtomobilski industriji je pripeljal samodejni menjalnik v skoraj vsak avto, omogočil lažje vrtenje volana, asistenčni sistemi pa nam poleg večje varnosti omogočajo tudi samodejno parkiranje in odparkiranje, ob vklopu smernika nam pogosto vklopijo stransko kamero za boljši pogled, ipd. Temu napredku sledijo tudi zahtevnejši pripomočki za samostojno vožnjo, saj se ravno v tem času že testira povsem nova generacija t.i. joystickov, testira se parkiranje vozila s pomočjo pametnega telefona, preko katerega lahko že dandanes upravljamo zagon vozila, luči, klimatizacijo, električni pomik stekel in druge sekundarne funkcije. Kdor med vožnjo sedi na invalidskem vozičku, je vesel napredka pri električnih funkcijah sedežnega dela, kar zopet omogoča enostavnejšo nastavitev položaja med vožnjo.

A ves napredek in globalizacija sta pripeljala tudi do manjšega izbora

vozil, ki so še primerna za invalide. Enoprostorna vozila so postala preteklost, poslavljajo se tudi večji potniški dostavniki, ki jim pogovorno rečemo kombiji. Več kot dve desetletji je prestol pri prilagoditvah in samostojni vožnji neposredno z vozička zasedal Volkswagen T5 (kasneje tudi T6) v različicah Transporter, Caravelle in Multivan. Slednji s sedmo generacijo ponuja premalo notranje višine, prenizek je tudi vstop zadaj in/ali pri drsnih stranskih vratih. T7 Transporter bo luč sveta ugledal v letošnjem letu; na platformi novega modela Ford Transit Custom, T7 Caravelle bo "dvojček" modela Ford Tourneo Custom. Glede na položaj rezervoarja za gorivo in AdBlue, veliko možnosti poglobitve ni mogoče pričakovati, a je zaenkrat še prezgodaj soditi.

Svetla točka je v zadnjem času velikoprostorna limuzina Hyundai Staria, ki ponuja dolg spisek asistenčnih

sistemov, široka drsna vrata, ravno dno od prtljažnega roba do voznikovih stopalk, samodejni menjalnik na gumb, ravno armaturno ploščo, stranske kamere in ob manjši in enostavni poglobitvi cca. 140 cm notranje višine. Okrog volana je dovolj prostora za ročne komande, zaslon na dotik za upravljanje sekundarnih funkcij, itd. Imamo pa v Sloveniji težavo, da generalni zastopnik znamke tega modela ne ponuja na našem trgu.

Zadnja leta se v Evropi vzpenja trend poglobljanja in prilagajanja manjših družinskih dostavnih vozil, ki se jih poglobi vse od prtljažnih vrat do armaturne plošče. V te namene se uporabljajo vozila koncerna PSA (Citroen Berlingo, Peugeot Rifter, Opel Combo, Toyota Proace City Verso) v daljši različici, Ford Tourneo Connect Grand in Volkswagen Caddy Maxi. Po poglobitvi je njihova notranja višina med 145 in 150 cm. Tourneo Connect Grand in Caddy Maxi



VW Caddy opremljen z vrtljivim sedežem



VW Multivan Joysteer



Ford Tourneo Connect Centervan

po novem omogočata stranski vhod skozi drsna vrata, s čimer ohranimo sedeže v tretji vrsti in prtljažni prostor. Z vozičkom (električnim ali ročnim) se lahko do volana zapeljemo tudi v novi Renault Captur s hibridnim pogonom. Izbrati moramo različico z TCe 140 motorjem in EDC menjalnikom, katerega nato predelovalec poglobi, uredi vhod skozi prtljažna vrata in namesti zračno vzmetenje. Notranja višina se poveča

na 142 cm. A pri vseh teh prilagoditvah, ko s poglobitvijo pridemo do vozila z dostopom za invalidski voziček (VDIV), naletimo na skoraj nepremostljivo denarno oviro. Lista prilagoditve s svojo ceno poglobitve poda za doseg večje notranje višine (PV 28) ne pokrije niti 25 % dejanske cene takšne poglobitve.

Pred nami so še električna vozila, ki prilagoditev lajšajo in otežujejo hkrati. Lahko si jih predstavljamo kot "računalnike na kolesih", kar omogoča prilaganje programske opreme posebnim potrebam. Če bodo električna vozila že tovarniško skonstruirana z mislijo na potnike/voznike na invalidskem vozičku, potem se lahko nadajamo svetle prihodnosti. Na zadnjem sejmu CES, ki velja za največji tehnološki sejem na svetu, je Kia predstavila koncept dostavno-transportnega vozila PV5, ki bo že v osnovi opremljen s kasetnim dvigalom in prostorom za

transport osebe na invalidskem vozičku. Koncept prijazen do invalidov, Urbansphere, je pred časom predstavil tudi Audi. S prostornostjo in potencialom za prilagoditve se ponaša kitajski Geely Zeekr 009, ki je hkrati "dvojček" modela Volvo EM90, tudi Lexus LM ponuja ogromen volumen ravnega prostora v svoji notranjosti. Moramo pa se zavedati zmanjšanja avtonomije električnih vozil, ko vanje dodamo dodatne prilagoditve, ki porabljajo električno energijo.

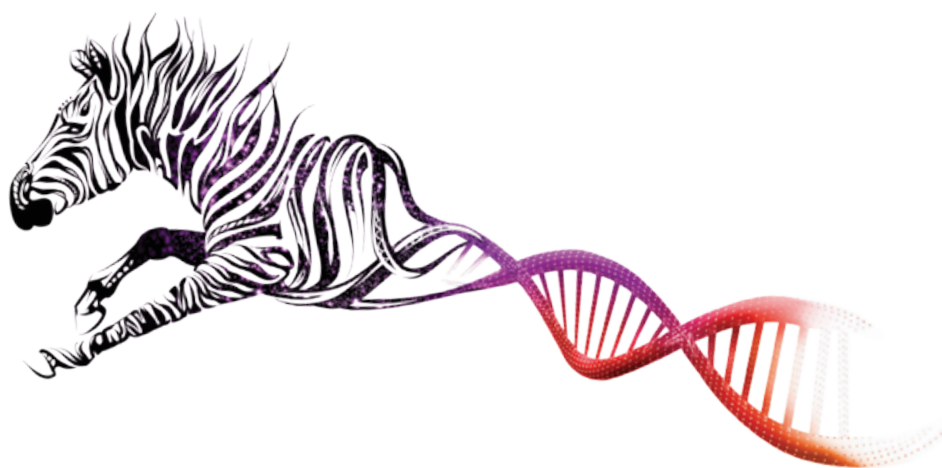
■ Marko Kušar  
Društvo Moja pot



**Premlad je**

"Oče, zakaj jaz ne smem malo voziti, saj sem že dovolj star?" vpraša šestnajstletnik.

"Ti že mogoče, toda avto še ni dovolj star!"



Sledimo znanosti za ustvarjanje inovativnih in učinkovitih rešitev.

Na področju redkih bolezni razvijamo inovativna zdravila.

Roche farmacevtska družba d.o.o., Stegne 13g, Ljubljana  
M-SI-00001084 (v 1.0)

# Služba prevozov pod drobnogledom

Posebni socialni program Prevozi, ki ga Društvo distrofikov Slovenije (društvo) izvaja od samih začetkov delovanja društva, torej več kot 50 let, omogoča mobilnost distrofikom in tudi drugim invalidom za potrebe izobraževanja, zaposlovanja, zdravljenja, rehabilitacije, športa, prostočasnih aktivnosti, druženja in drugih vsakodnevnih aktivnosti. Prilagojeni prevozi omogočajo ustvarjanje pogojev za aktivno osebno življenje in delovanje na širšem družbenem področju ter vključevanje v ostale društvene posebne socialne programe.

Društvo izvaja organizirane in prilagojene prevoze za distrofike na področju celotne Slovenije in v skladu z možnostmi tudi v tujini. Za izvajanje programa skrbita službi prevozov v Ljubljani in Mariboru, ki jo sestavljajo koordinatoriki prevozov in vozniki. Prevozi se izvajajo med tednom, od ponedeljka do petka, med 6. in 22. uro, po posebnem dogovoru pa tudi izven tega časa. Uradne ure koordinatorik prevozov so vsak delovni dan med 9. in 14. uro. Služba prevozov v Ljubljani pokriva prevoze po vsej Sloveniji, z izjemo SV dela, ki ga pokriva služba prevozov štajersko-prekmurskega poverjeništvu v Mariboru. Koordinatoriki zahteve za prevoze sprejemata v času uradnih ur preko telefona na številki 01/47 20 559 oziroma 02/48 00 610 in po elektronski pošti na [prevozi@drustvo-distrofikov.si](mailto:prevozi@drustvo-distrofikov.si) ali [prevozi-mb@drustvo-distrofikov.si](mailto:prevozi-mb@drustvo-distrofikov.si). Zahteve je mogoče oddati tudi preko portala Portal DDS, ki ga najdete na spletni strani društva. Zahteve za prevoz je potrebno oddati en delovni dan pred željenim dnevom prevoza, če gre za prevoz izven Ljubljane oziroma Maribora pa vsaj 4 do 5 dni prej.

Kriteriji za koriščenje prevozov so opredeljeni v Pravilniku o prevozih. Prednost pri koriščenju programa imajo predvsem invalidi, ki potrebujejo prevoz s prilagojenim vozilom in sami nimajo lastnega prevoza ali sami niso več zmožni voziti. Pri zahtevkih za prevoz se upošteva tudi prioriteta, in sicer imajo prednost prevozi za delovanje društva, na delovno mesto,

v izobraževalne ustanove, na obnovo vitveno rehabilitacijo, v zdravstvene ustanove ter ostale državne institucije. Šele nato pridejo na vrsto prostočasne aktivnosti, druženja in druga vsakdanja opravila. Zahteve za prevoz obravnavamo v skladu z navedenimi kriteriji, na izvajanje prevozov pa vplivajo tudi drugi dejavniki, kot npr. število zahtevkov, kadrovske možnosti, razpoložljivost vozil, društvene aktivnosti, aktivnosti v drugih posebnih socialnih programih in podobno. Tako kot se mnoge dejavnosti srečujejo s pomanjkanjem kadra, opažamo tudi pri društvu, da delo voznika v invalidski organizaciji ni med bolj zaželenimi. V Mariboru smo novega voznika iskali kar 3 mesece. Ob povečanem obsegu potreb po prevozi vključimo tudi honorarne sodelavce, ki z veseljem »vsokočijo«, če nimajo drugih obveznosti. Žal nas pri



*Metoda Gorjan, pokojna koordinatorica prevozov, s civilnima vojakoma*

izvajanju programa omejujejo tudi finančni viri, ki ne omogočajo širitve programa v smislu zaposlitve večjega števila voznikov ali vzpostavitve službe prevozov še v kakšni drugi regiji, npr. na Gorenjskem, Koroškem...

Koordinatorica prevozov v Ljubljani vsak zahtevek za prevoz, ki ga sprejme po telefonu ali po e-pošti, vnese v posebno aplikacijo za prevoze. Vpiše ime in priimek uporabnika prevoza, dan in uro prevoza, lokacijo vstopa in izstopa ter namen prevoza, nato uporabnika prevoza dodeli vozniku. Koordinatorica ne sprejema le zahtevkov za prevoz in sestavlja dnevni raspored voženj za posameznega voznika, ampak opravlja tudi druga dela, ki so potrebna za izvajanje programa: dogovarjanje s honorarnimi sodelavci, razporejanje redno zaposlenih voznikov, vodenje dokumentacije o opravljenih prevozih, pripravljanje različnih poročil, skrb za redni servis vozil, dogovarjanje s serviserji, skrb za pravočasno menjavo pnevmatik, urejanje registracije vozil, podaljševanje zavarovalnih polic, vinnjet in članstva v AMZS. Koordinatorica opravlja strokovne naloge tudi v ostalih posebnih socialnih programih. Enako delo opravlja tudi koordinatorica prevozov na štajersko-prekmurskem poverjeništvu v Mariboru, le da zahtevkov za prevoze ne vpisuje v aplikacijo, ampak jih obdela ročno.

Pri izvajanju prevozov se skoraj dnevno soočamo z razmerami, ko je zahtevkov za prevoz več kot jih lahko realiziramo v



Janez Hajnžič je že dobrih 20 let voznik na štajersko-prekmurskem poverjeništvu

enem dnevu ali ko je na isti dan več zahtevkov za prevoz k zdravniku iz različnih delov Slovenije. Na izvajanje prevozov vplivajo tudi nepredvideni dogodki, kot npr. bolniška odsotnost voznika (enega ali več), okvara vozila (enega ali več), okvara klančine. Mnogi člani novico, da prevoza ni mogoče izvesti, sprejmejo z razumevanjem. Nekateri pa tega dejstva ne sprejmejo tako in so v komunikaciji s koordinatorkama žaljivi in delijo »nasvete« kako bi morali izvajati prevoze. Radi bi poudarili, da vsak neizpeljan zahtevkov za prevoz ni odraz koordinatorkine osebne preference do člana, ki je zaprosil za prevoz, ampak pomeni, da glede na obstoječe razmere in ob upoštevanju kriterijev in prioritete prevoza ni mogoče izvesti. Taka negativna komunikacija ni primerna, otežuje delo in nikomur ne koristi.

V društveni službi prevozov je bilo lani razgibano leto. Že kmalu na začetku leta je dosednji koordinater prevozov v Ljubljani Gašper Krvina odšel novim poklicnim izzivom naproti. Z notranjo reorganizacijo dela na društvu je njegovo delo prevzela strokovna sodelavka Tamara Horvat Madjar. Nove poklicne izzive sta si zadala tudi voznika Marko Rijavec in Matevž Seliškar. Marko je bil naš voznik 11 let, Matevž pa 9 let, oba sta delo opravljala zelo odgovorno in člani ju imajo v lepem spominu. Leto 2023 je minilo brez prometnih nesreč, brez posledic je bila okvara pnevmatike na avtocesti, za prehitro vožnjo je bil oglobljena en voznik. Glede na kilometre, ki jih vozniki letno opravijo, jim lahko izrazimo zahvalo in globok priklon. V lanskem

letu smo dotrajani kombi nadomestili z drugim, prav tako rabljenim, ki v hišo prihaja v naslednjih dneh.

V letu 2023 je bilo v program vključenih 375 uporabnikov. Izvedenih je bilo 10.261 zahtevkov za prevoz, kar pomeni 311.630 km. Med uporabniki prevozov je več žensk kot moških, glede na status je največ uporabnikov upokojujencev. Po namenu se največ prevozov opravi na delo in nazaj, v različne zdravstvene ustanove, za izvajanje aktivnosti ohranjanja zdravja, na in z obnovitvene rehabilitacije ter v okviru izvajanja športne dejavnosti distrofikov. Glede na pogostost koriščenja prevozov je manjši delež tistih, ki jih koristijo redno, vsak dan; večji je delež tistih, ki jih koristijo redko, enkrat ali nekajkrat na leto. Zelo povedni so podatki, da smo v letu 2023 opravili 176 prevozov skuterjev in električnih invalidskih vozičkov na/z rehabilitacije ali na/s servisov, 507 prevozov na/z rehabilitacije ter kar 1.048 prevozov na zdravniške preglede.

Za ugotavljanje zadovoljstva uporabnikov z izvajanjem programa v letu 2023 smo vsem uporabnikom prevozov poslali anketne vprašalnike. Izpolnilo jih je 45 % uporabnikov programa. Med drugimi smo uporabnike programa povprašali o razlogih, zakaj uporabljajo društvene prevoze. Največkrat so navedli, ker so varni in ker jim omogočajo neodvisnost. Kar 58 % anketirancev je odgovorilo, da so zaradi koriščenja programa bolj samostojni in da jim vključenost v program omogoča izvajanje različnih aktivnosti, ki jih prej niso mogli početi. Upabniki so v anketi delo koordinatork ocenili, da sta prijazni, odzivni in pripravljeni iskati alternativne možnosti v primeru

zasedenosti termina. Tudi voznike so ocenili kot prijazne, točne in da se z njimi počutijo varne. 75 % anketirancev je pritrnilo, da bi v primeru plačila še vedno koristili društvene prevoze. Med najpogosteje navedenimi predlogi za izboljšanje programa so uporabniki v anketi navedli, da bi bilo potrebno zaposliti več šoferjev, da si želijo več prevozov izven osrednje slovenske regije in štajersko-prekmurskega poverjeništvu ter na prostočasne aktivnosti med vikendi. S predlogi se strinjamo, a kot smo že navedli, se program izvaja v okviru finančnih in kadrovskih možnosti. Veliko uporabnikov je v anketi izrazilo pohvalo in zahvalo za opravljanje prevozov.

## Kako kaže v letu 2024?

Pri društvu smo na razpisu Fundacije za financiranje humanitarnih in invalidskih organizacij FIHO, ki je glavni financer programa Prevozi, za leto 2024 pridobili 4% več sredstev v primerjavi z lanskim letom, a žal se povečujejo tudi stroški, npr. goriva, zavarovanj, servisov, stroški dela in drugo. Podaljšujejo se tudi servisne obravnave vozil, ker rezervnih delov ni na zalogi, zanje so dolgi dobavni roki ali pa so serviserji prezasedeni, kar tudi vpliva na izvajanje programa. V tem letu pričakujemo večanje povpraševanja po prevozih članov, ker se njihove potrebe po prilagojenih prevozih povečujejo, delno zaradi napredovanja obolenja, delno pa se včlanjujejo novi oboleli. Tako bo tudi v letu 2024 pred koordinatorkama zahtevna naloga lovljenja ravnotežja med zahtevami in možnostmi. Glede na vse zgoraj navedeno lahko že vnaprej napovemo, da v okviru te službe ne bomo mogli opraviti vseh prevozov. Trudili se bomo po najboljših močeh, da bo zavrnitev čim manj, a apeliramo tudi na vas člane, da v svojo osebno mobilnost, ko je to mogoče, vključite še druge vire.

Vsi sodelavci službe prevozov sporočamo, da bomo tudi v letu 2024 s pozitivno naravnostjo organizirali in izvajali prevoze ter se trudili za varne in prijetne poti širom Slovenije. Člane in uporabnike prevozov prosimo za razumevanje, če bodo nastopile težave pa predvsem za strpen in spoštljiv odnos.

■ Tamara Madjar Horvat



Vozniki Brane, Matija, Jože in koordinatorka Tamara

# Močni! Ponosni! Številni!

Močni! Ponosni! Številni! je slogan, ki ga je EURORDIS – Rare Diseases Europe (Evropsko združenje za redke bolezni) izbral za letošnji dan redkih bolezni. **Obeležujemo ga 29. februarja, ki je redek dan, kadar leto ni prestopno pa 28. februarja.** Pred tem dnevom je Združenje za redke bolezni Slovenije že tradicionalno pripravilo matinejo, s katero so opozorili na pomen zgodnjega odkrivanja in obvladovanja redkih bolezni, pa tudi na izzive, s katerimi se srečujejo osebe z redkimi boleznimi in njihovi najbližji.



V prvem delu matineje so predstavili sistemsko ureditev redkih bolezni v Sloveniji, ki jo je v zadnjem letu zaznamovala vzpostavitev Nacionalnega registra nemalignih redkih bolezni Republike Slovenije. »Slovenija bo s tem imela enoten, centraliziran in dobro voden pregled nad redkimi nemalignimi boleznimi. Register bo lahko neposredno koristen za osebe z redko boleznijo, saj bo omogočal vpogled v pacientove podatke drugi ustanovi, če bo to potrebno za potek zdravljenja, na primer v urgentni situaciji. Poleg tega tudi družinskim zdravnikom omogoča vpogled, kaj se godi z njihovim pacientom,« je pojasnil prof. dr. **Tadej Battelino**, predstojnik Kliničnega oddelka za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana. Poudaril je neposredno korist registra za posameznika z redko nemaligno boleznijo, pa tudi za načrtovalce zdravstvenega sistema, zavarovalnice in ministrstvo za zdravje, ki načrtujejo neprestano izboljševanje oskrbe ljudi z redkimi boleznimi.

Register vsebinsko vodi Pediatrična klinika, sicer pa je postavljen na servijah Nacionalnega inštituta za javno

zdravje (NIJZ), kjer so ga razvili v sodelovanju s Pediatrično kliniko in ministrstvom za zdravje.

Pediatriinja doc. dr. **Mojca Žerjav Tanšek** iz Pediatrične klinike UKC Ljubljana je poudarila, da bo register redkih bolezni zaradi številčnosti in značilnosti redkih bolezni večji zaloga kot tisti, ki vodi zgolj eno bolezen. »Register je zaenkrat bolj epidemiološki, nadgradili pa ga bomo v klinični register, kar pomeni, da bo v njem zapisana življenjska zgodba vsakega bolnika: kako je zdravljen, kdo ga spremlja, dosežki zdravljenja, pa tudi načrti za prihodnjo obravnavo,« je dejala.

Register pa ni edina novost zadnjega obdobja na področju redkih bolezni. Slovenija je namreč razširila nabor presejalnih testov pri novorojenčkih. »S širitvijo nabora redkih prirojenih bolezni, ki jih odkrivamo s presejalnimi testi za novorojenčke, bo Pediatrična klinika UKC Ljubljana ostala med tistimi centri v svetu, ki presejalno odkrivajo največje število prirojenih bolezni pri novorojenčkih in jim s tem omogočamo kar se da ugoden razvoj,« je poudaril pediater izr. prof. dr. **Urh Grošelj**

s Pediatrične klinike UKC Ljubljana. Poudaril je pomen prepoznavanja potreb oseb z redkimi boleznimi, saj je vse več učinkovitih zdravil, ki lahko preprečujejo posledice teh bolezni.

Na Pediatrični kliniki so v zadnjem letu ustanovili tudi Center za redke bolezni, ki naj bi združil vse aktivnosti, ki se na tem področju odvijajo na kliniki, predvsem organizacijo dela interdisciplinarnih timov. Prav tako na Pediatrični kliniki deluje tudi Nacionalna kontaktna točka za bolnike z redkimi boleznimi, ki je bila po besedah doc. dr. Mojce Žerjav Tanšek leta 2016 ustanovljena, da bi bolnike izobraževala o redkih boleznih. »Za bolj optimalno delovanje te spletne strani si želimo boljše kadrovske podpore, saj imamo še veliko načrtov. Delovanje Centra in Nacionalne točke se prepleta in se bosta v bodoče združila. Center naj bi predvsem omogočil multidisciplinarno ekipo strokovnjakov, ki bi bolnikom z redkimi boleznimi pomagala s številnih vidikov ter sodelovala tako pri diagnostiki kot pri planiranju vodenja posameznika z redko boleznijo v tranziciji in odrasli dobi,« je povedala Tanšek.



Tea Černigoj Pušnjak in asist. dr. Milena Blaž Kovač (foto: Miran Juršič)

Izr. prof. dr. **Nada Rotovnik Kozjek**, spec. anesteziologije, vodja enote za klinično prehrano, ki se na Onkološkem inštitutu posveča skrbi za ustrezno prehranjenost bolnikov, je opozorila, da bolniki s sindromom kratkega črevesja z odpovedjo prebavil, nimajo lahkega življenja, ker njihova bolezen ni vidna. »Celo v zdravstvenem sistemu je veliko nepoznavanja te redke bolezni, ki te lahko v končni fazi ubije. Vseeno pa se bolniki pogosto srečajo z vprašanjem, zakaj potrebujejo parenteralno prehrano, ko pa tako dobro izgledajo,« je povedala in dodala, da pravilna prehrana ni nujno tista, ki po smernicah za zdravo življenje velja za zdravo prehrano, ampak tista, ki jo posamezen bolnik ali človek potrebuje.

Klinična psihologinja dr. **Bernarda Logar Zakrajšek** iz UKC Ljubljana je poudarila, da je s stališča obravnave bolnikov z redkimi boleznimi idealno, če so profili za podporo že na voljo. »Tako lahko z vsakim bolnikom poiščemo individualne vire zaščite, ki ga lahko podprejo pri življenju z boleznijo. Kronične bolezni ne spremenijo le življenja bolnika, ampak življenje celotne družine in njegovega širšega okolja. Ker so tudi podporniki bolnikov zaradi bolezni v družini izpostavljeni stresu, duševnim motnjam, prilagoditvenim težavam, depresiji..., morajo prav tako imeti na voljo podporo,« je dodala.

Družinska zdravnica asist. dr. **Milena Blaž Kovač** iz Zdravstvenega doma Ljubljana, enota Šiška, je poudarila pomen prepoznavanja bolnikov z redko boleznijo na primarnem nivoju. Zdravnik za to potrebuje veliko znanja, pomembno je tudi prisluhniti bolniku in dobiti dobro družinsko anamnezo.

## Življenje osebe z redko boleznijo

V drugem delu matineeje so svoje življenje predstavile osebe z redko boleznijo. **Jožetu Faganelu** so hemofilijo odkrili kmalu po rojstvu, ko so se pojavile krvavitve v sklepe in mišice. Večino svoje mladosti je preležal v postelji. Danes ima 76 let in živi predvsem po zaslugi napredka medicine. Tudi njegova dva vnuka sta podedovala hemofilijo, a po zaslugi zgodnjega odkritja bolezni, profilaktičnega zdravljenja in skrbi staršev, nimata nobene okvare



Gosti na Matineji ob dnevu redkih bolezni 2024 (foto: Miran Juršič)

v sklepih. Svojo zgodbo je predstavila tudi strokovna sodelavka našega društva **Tea Černigoj Pušnjak**. **Jožica Preskar Filipčič** je obolela za redko krvno boleznijo in je predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi. Po zaslugi novih zdravil še vedno živi, a žal se je plazmocitom ponovil in je lani imela drugo presaditev kostnega mozga. **Danica Kopač Maletič** je predsednica in ena od pobudnic za ustanovitev Društva Kengurujček, ki združuje male bolnike s prirojenimi in pridobljenimi okvarami celotnega

prebavnega trakta. Njen 29-letni sin je že 27 let na parenteralni prehrani, zato se trudi podpirati starše. V okviru društva jim omogočajo psihosocialno pomoč, predvsem pri obvladovanju stresa. **Franc Špan**, po odstranitvi želodca zaradi raka, zdaj živi z redko boleznijo, sindromom kratkega črevesja z odpovedjo prebavil. Bolezen je njemu in vsej družini zelo spremenila življenje, a se danes s tem ne ukvarja preveč.

■ Andreja Šuštar

Povzeto po izjavi za medije

»Svet se spreminja na bolje, ostaja pa kompleksen. Veseli me, da je znanja vedno več in bolnikom z redkimi boleznimi lahko pomagamo z novimi zdravili in jim tako pomembno izboljšujemo življenje. Ko danes staršem otroka, ki izgleda zdrav, povemo, da ima resno bolezen, je pogovor veliko lažji. Tudi po zaslugi povezovanja in sodelovanja številnih deležnikov se mnogim bolnikom namreč obetajo boljši časi. Celo za bolezni, kjer smo še nekaj let nazaj ugotavljali, da bolnikom sploh ne moremo pomagati, se pojavljajo novi upi.«

**Prof. dr. Damjan Osredkar**

predstojnik Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana

»Ljudem ne smemo obljubljeni stvari, ki so šele na mizah znanstvenikov in še niso na voljo bolnikom. Zbujanje lažnih upov je neetično. Bolniku lahko obljubimo samo tisto, kar je resnično in mu lahko neposredno koristi.«

**Prof. dr. Tadej Battelino**

predstojnik Kliničnega oddelka za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana

# Konec osebne asistence?

O osebni asistenci je bilo v medijih in v MAŽ-u v zadnjih letih veliko napisanega, predvsem zaradi stalnih »groženj« o napovedanih spremembah Zakona o osebni asistenci (ZOA) in Pravilnika o osebni asistenci ter dejanskih sprememb, ki so bile sprejete, večina brez upoštevanja predlogov in pripomb s strani uporabnikov ter izvajalcev osebne asistence.

Dne 18. 10. 2023 je Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (v nadaljevanju: ministrstvo) predložilo novelo ZOA v medresorsko usklajevanje in na Službo vlade za zakonodajo (SVZ). V primeru sprejetja novele ZOA bi slednja najverjetneje pričela veljati v začetku leta 2024. Do tega ni prišlo, saj naj bi po naših informacijah ministrstvo prejelo več 1000 strani pritožb in pripomb na vsebino novele ZOA.

Zaskrbljujoče so izjave pristojnega ministra, Luke Mesca, v javnosti, da naj bi kljub vsemu v kratkem prišla v javno razpravo nova različica novele ZOA (morebiti že v času priprave in izdaje številke MAŽ-a, ki je pred vami). Razlog za skrb je predvsem dejstvo, da k sodelovanju pri pripravi te novele predstavniki uporabnikov osebne asistence nismo bili povabljeni, kar je kršitev 4. člena Konvencije o pravicah invalidov, ki v 3. točki določa, da se morajo države

pogodbenice temeljito posvetovati z invalidi in jih dejavno vključevati prek reprezentativnih invalidskih organizacij pri pripravljani in izvajanju zakonodaje, ki se nanaša na invalide. Izvajalci osebne asistence smo v preteklosti preko predstavnikov izbrane delovne skupine bili zagovorniki doslednega izvajanja osebne asistence v skladu z njenim namenom po ZOA, dobrobiti uporabnikov osebne asistence in osebnih asistentov, opozarjali smo na morebitne vrzeli pomanjkljivosti ZOA in obenem predlagali rešitve, ki bi upoštevale vse deležnike.

Dejstvo je, da ministrstvo v pogovorih in uradnih izjavah glede izvajanja osebne asistence v Sloveniji za javnost največkrat izpostavlja le zlorabe in finančni strošek za državni proračun. Navedeno je boleče in nedopustno, predvsem zaradi mnogih pozitivnih zgodb, ki jih je uvedba ZOA prinesla v življenje najtežje prizadetih invalidov,

ki so popolnoma odvisni od pomoči druge osebe pri vseh dnevni aktivnostih, kar je tudi namen izvajanja zakona in kar se žal največkrat pozablja in se v javnosti ne omenja v zadostni meri. Hkrati se ob tem postavlja vprašanje, zakaj pristojni ne vzpostavijo sistema nadzora in sankcij za učinkovito preprečevanje zlorab, ampak namesto tega načrtno uničujejo celoten sistem izvajanja osebne asistence z nezadostnim financiranjem.

Vseskozi tako obstaja skrb, da bi bile morebitne spremembe ZOA osredotočene predvsem na finančni aspekt osebne asistence (zmanjševanje stroškov), kar bi imelo negativne posledice za vse udeležene – izvajalce osebne asistence, osebne asistente, predvsem pa za uporabnike, ki bi bili prikrajšani za kvalitetno izvajanje storitev.

Ministrstvo že od poletja 2022 opozarjamo na nezadostno višino urne postavke, saj imamo izvajalci, ki izvajajo osebno asistenco za uporabnike, z obsegom 110 ur (ali več) na teden, višje stroške dela, ki so posledica izplačevanja dodatkov osebnim asistentom, za delo v bolj neugodnih pogojih (delo na nedeljo, praznično, nočno in izmensko delo, deljen delovni čas). Vsi dodatki in njihova višina so določeni s Pravilnikom o osebni asistenci, ki je za izvajalce osebne asistence zavezujoč. Poleg tega imamo velik delež redno zaposlenih osebnih asistentov, kar posledično predstavlja dodatne stroške, kot so strošek predhodnih in obdobjnih zdravstvenih pregledov delavcev, izplačilo regresa, kritje stroškov bolniške odsotnosti do 30 dni odsotnosti, plačilo potnih stroškov in malice ter preostalih stroškov povezanih z delom.



Jure Cimperman (osebni arhiv)

Žalostno je, da ministrstvo v svoji retoriki spodbuja čim višje število opravljenih ur osebne asistencije prek rednih zaposlitev osebnih asistentov in izvajanje osebne asistencije za uporabnike, ki ne potrebujejo družabništva, temveč potrebujejo osebno asistenco za osnovno preživetje. Dejanska slika pa pokaže diskriminacijo, saj so finančno gledano v boljšem položaju izvajalci, ki 20 % ali več ur osebne asistencije izvedejo z osebnimi asistenti, ki pri izvajalcu niso v rednem delovnem razmerju (opravljajo delo prek s. p.), in z uporabniki, ki potrebujejo manjši obseg ur osebne asistencije.

Izvajalci smo že v drugi polovici leta 2022 opozorili, da je izračun urne postavke osebne asistencije, ki jo je določilo pristojno ministrstvo, napačen, saj ni sledilo inflaciji in dvigu stroškov, ki so nastali pri izvajanju osebne asistencije, predvsem pa ne v delu, kjer smo izvajalci osebne asistencije izplačali vse obvezne izdatke osebnim asistentom pri uporabnikih z najtežjimi oblikami invalidnosti, torej tistim, ki storitev osebne asistencije najbolj potrebujejo. Tako je Društvo distrofikov Slovenije leto 2023 zaključilo s 193.945,52 EUR minusa na postavki osebna asistencija, pri čemer smo likvidnost reševali z odobrenim limitom na banki. Slednje nas je kratkoročno rešilo, vendar je le obliž na veliko rano, saj moramo minus vseeno pokriti.



Tadeja Virant (osebni arhiv)

### **Načrtno uničevanje osebne asistencije za najtežje prizadete invalide in spodkopavanje temeljev delovanja invalidskih organizacij – dolgoletnih izvajalk osebne asistencije.**

Kot izvajalci osebne asistencije in delodajalci, vseskozi iščemo ravnotežje med čim bolj kvalitetnim izvajanjem osebne asistencije in med ekonomičnim ravnanjem s prejetimi sredstvi. Kljub temu je prišlo do primerov nejevolje tudi zaposlenih (npr. zakaj ne omogočimo napredovanja v višji plačni razred, zakaj poteka večino izobraževanj prek ZOOM in ne v živo, zakaj ni več izobraževanj ipd.), kar razumemo, saj je tudi naš cilj zadovoljstvo tako uporabnikov, kot osebnih asistentov.

Napačen izračun ure izvedene osebne asistencije tako ne pomeni le neskladja Pravilnika o osebni asistenci z Zakonom o osebni asistenci, ampak predstavlja tudi diskriminatorno, neetično in nedostojanstveno ter posledično zmanjšuje pravice delavcev!

Z dnem 6. 2. 2024 so sicer bile sprejete spremembe Pravilnika o osebni asistenci, s katerim se je na srečo po dolgem času tudi povišala urna postavka s 15,56 na 16,40 EUR na izvedeno uro osebne asistencije. Ministrstvo je ob tem navedlo, da se je cena storitve osebne asistencije zvišala za 1,2 % več, kot se je povečala minimalna plača. Po naših izračunih bo nova urna postavka ravno pokrila tekoče stroške, v kolikor med letom ne pride do morebitnih dodatnih zvišanj stroškov v povezavi z izvajanjem osebne asistencije.

Sedanje zvišanje urne postavke pa še vedno ne reši neupoštevanja vseh povišanj med 2022 in 2023.

Državni svetnik Danijel Kastelic je na ministrstvo naslovil več vprašanj, ki se nanašajo na izvajanje osebne asistencije, med drugim tudi vprašanje glede izplačila sredstev izvajalcem, ki smo v letu 2022 in 2023 ustvarili presežek odhodkov nad prihodki. Uradni odgovor pristojnega ministra, Luke Mesca, z dne 9. 2. 2024 se glasi, da ministrstvo nima pravne podlage za povračilo morebitnih izgub izvajalcem osebne asistencije, kljub temu da je v 26. členu ZOA zapisano, da se sredstva za izvajanje storitev osebne asistencije zagotovijo v

proračunu Republike Slovenije in torej absolutno pravna podlaga obstaja. V odgovoru še omenja nalogo izvajalcev, da s proračunskimi sredstvi ravnamo gospodarno in ekonomično v skladu z ZOA in Pravilnikom o osebni asistenci. Ravno v slednjem so zapisani vsi upravičeni stroški dela in višina dodatkov, ki smo jih pri izplačilih dolžni v celoti upoštevati, sicer kršimo delovno-pravno zakonodajo.

Ironija njegovega odgovora je, da je ministrstvo že od 1. 1. 2023 po lastnih izračunih ugotovilo, da bi za izvajanje osebne asistencije morala biti minimalna urna postavka vsaj 15,56 EUR. To so tudi potrdili na več pogovorih v sklopu delovne skupine za osebno asistenco pri ministrstvu. Kljub temu je bila urna postavka v januarju in februarju 2023 še vedno 14,26 EUR, od marca do junija pa 15,00 EUR. Šele s 1. 7. 2023 so urno postavko popravili na 15,56 EUR, torej na urno postavko, za katero so že 6 mesecev prej ugotovili, da je minimalna urna postavka, s katero bi bili pokriti upravičeni stroški izvajanja osebne asistencije. Kako lahko torej minister trdi, da je bila urna postavka v letu 2023 ustrezna, če so že na začetku leta sami prišli do drugačnih izračunov in zaključkov?

Odgovor ministra je tako kontradiktoren z realno sliko, s katero se sooča vse več izvajalcev. Nekateri izvajalci so že zaključili z izvajanjem osebne asistencije ali o tem razmišljajo, saj že poslujejo ali pa bodo pričeli poslovati z izgubo. Med njimi tudi izvajalci, ki so se desetletja borili za sprejem Zakona o osebni asistenci in zagovarjanja neodvisnega življenja ter pravic invalidov!

**Ignoranca in aroganca MDDSZEM nas bosta prisilila k poseganju po pristopih, ki ne bodo mogli ostati spregledani.**

Odnos ministrstva kaže na nerazumevanje področja osebne asistencije – od same zakonodaje do samega praktičnega izvajanja. Dogajanje vzbuja skrb, strah in jezo, saj ne moremo mimo občutka, da se ponovno krčijo sredstva in pravice prav pri invalidih, eni izmed najbolj ranljivih družbenih skupin. Lahko bi celo rekli, da smo priča načrtnemu uničevanju osebne asistencije za najtežje prizadete invalide in spodkopavanju temeljev delovanja invalidskih organizacij - dolgoletnih izvajalk osebne asistencije.

V zadnjih letih smo vse pogosteje naleteli na zid 'nerazumevanja', saj so sogovorniki na ministrstvu ob naših argumentih izrazili »navidezno« razumevanje, za reševanje vse večjih težav pa je volje in interesa očitno zmanjkalo. Sprašujemo se, če ministrstvo deluje iz nevednosti ali gre za preišljene in skrbno načrtovane korake v smeri reševanja prvotne napake, ki so jo storili pri izračunu dejanskih stroškov izvajanja osebne asistencije, vendar na račun uporabnikov. Kot kaže, nas bosta ignoranca in aroganca ministrstva prisilila k poseganju po pristopih, ki ne bodo mogli ostati spregledani.

**Za sprejetje Zakona o osebni asistenci se je Društvo distrofikov Slovenije skupaj z drugimi invalidskimi organizacijami borilo desetletja. Ne bomo dovolili, da v petih letih po sprejetju Zakona o osebni asistenci država obupa nad izvajanjem osebne asistencije, ampak se bomo borili naprej za vse tiste, ki so tlakovali pot do sedaj in za vse tiste, ki jim bo osebna asistenca tudi v prihodnje omogočala aktivno, neodvisno in kvalitetno življenje.**

■ Strokovna služba osebne asistencije DDS

## Sistem javnega obveščanja in alarmiranja ter digitalni avatarji

Svet za elektronske komunikacije Republike Slovenije (SEK) je Ministrstvu za digitalno preobrazbo podal priporočila k predlogu osnutka Uredbe o vzpostavitvi in zagotavljanju sistema javnega obveščanja in alarmiranja. Priporočila so Ministrstvu predlagala, da pri pripravi predloga Uredbe posebej upošteva uporabo različnih tehnologij in pristopov, ki omogočajo zagotavljanje vključujočega in dostopnega javnega obveščanja in alarmiranja za vse prebivalce, vključno z invalidi, ranljivimi skupinami in manjšinami. Poleg tega je treba zagotoviti tudi dodatna obvestila za invalide, posebej za gibalno in senzorno ovirane, ki se nahajajo v življenjsko ogrožajočih okoliščinah. Za te primere bi bilo smiselno razmisliti tudi o tehnoloških rešitvah, ki omogočajo takojšnje in enostavno pošiljanje povratnih informacij, pri čemer bi bila smiselna vzpostavitev javnega opozarjanja prek različnih kanalov, vključno z namenskimi ali že obstoječimi aplikacijami, ki lahko opozorila dopolnijo z dodatnimi informacijami, kot so slike, zemljevidi, varnostni nasveti ipd.

Uredba tedaj še ni bila sprejeta, a se je Ministrstvo na priporočila odzvalo s pojasnilom, da je bil osnutek Uredbe

v javni razpravi do 31. 8. 2023, s čimer so izrazili pomanjkljivo razumevanje pomembnosti tematike, ki bi ji bilo potrebno nameniti več časa za javno diskusijo z najrazličnejšimi deležniki, tudi z invalidskimi organizacijami. To se je pokazalo prav v avgustovskih ujmah, ko smo bili priča mnogoterim stiskam in težavam, ki bi se lahko za invalide končale tudi tragično. Kljub temu si bom prizadeval iskati alternativne rešitve, ki bi bile podprte s sistemom javnega obveščanja in alarmiranja in ki bodo predvidele posebnosti invalidov v podobnih razmerah.

Člane sem seznanil s primerom dobre prakse v Srbiji, kjer programska oprema – SignAvatar – s pomočjo umetne inteligence prevaja govor v znakovni jezik. Ta javna obvestila zagotavlja v znakovnem jeziku in se uporablja na železniških postajah in bo v bližnji prihodnosti tudi na marsikaterih letališčih. Predlagal sem, da SEK tovrstno tematiko obravnava na eni od bodočih sej, saj bi bile tozadevne tehnološke zmogljivosti smiselno implementirati tudi v Sloveniji.

■ Blaž Urbanč

**AKTIVNA  
KLIMATSKA  
REHABILITACIJA**

14. april - 26. april 2024

**DOM DVA TOPOLA, IZOLA**

več informacij na [www.drustvo-distrofikov.si](http://www.drustvo-distrofikov.si)

# Vztrajanje in prizadevanje - stalnica NSIOS

Z delom Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) v letu 2023 smo zadovoljni, saj smo kljub kadrovski in finančni podhranjenosti opravili veliko dela. Želimo si, da bi nas pristojni v državi bolj slišali, saj še vedno niso uresničili svoje naloge v zvezi s sistemskim financiranjem NSIOS ter drugimi sklepi, sprejetimi v okviru fokalne skupine kabineta predsednika Vlade RS. Verjamemo, da bomo s podporo vseh članic NSIOS ter vztrajnostjo premagali vse težave, nerazumevanje in nepoznavanje težav, s katerimi se soočajo invalidi.

Poleg nadaljevanja uresničevanja ciljev, zastavljenih že v letu 2022 - utrditi nove temelje dela, povezovanja, uveljavljanja in sprejemanja, smo okrepili delo tudi na mednarodnem področju. Tako smo se v letu 2023 vključili v projekt Spaces4All, ki obravnava ovire in možne rešitve za doseganje resnične dostopnosti turističnih lokacij in/ali destinacij na podlagi dveh razvojnih podeželskih turističnih območij (CZ-AT; SI-HR-HU), ki imajo možnost in vizijo vključevanja elementov dostopnosti pri načrtovanju prihodnjih destinacij. Z delom na terenu smo pregledovali dostopnost turističnih nastanitvev in vse ostale turistične ponudbe. Pripravili smo predloge za izboljšanje in vzpostavili sodelovanje z lokalnimi skupnostmi v Prekmurju.

Sodelovali smo tudi v projektu Intux, katerega cilj je ustvariti dolgoročno spremembo in povečati večšine študentov invalidov, da bi lahko zadovoljili potrebe vseh uporabnikov v njihovih poklicnih vlogah. UX-design zajema preučevanje vseh vidikov interakcije končnega uporabnika z izdelkom, sistemom ali storitvijo. Ključni del poklica UX vključuje različne vrste raziskav uporabnikov. Projekt razvija tečaj usposabljanja, osredotočen na testiranje uporabnikov - invalidov. V testiranju je vključen širok nabor deležnikov – študentov invalidov, ki pripravljajo priporočilo o tem, kako vključiti dostopnost in vključenost v vlogo strokovnjakov za UX.

Z zavedanjem, da večja prepoznavnost in povezanost dvigneta ugled NSIOS tudi v očeh drugih, smo nadaljevali aktivnosti pri vzpostavljanju odnosov in komunikacijskih kanalov. Vlaganje v medijsko prepoznavnost vloge NSIOS je še podkrepilo prizadevanja, da NSIOS postane kredibilen partner ne le državi, temveč tudi svojim članicam in drugim institucijam.

Udeležba v civilnem dialogu je bila tudi v letu 2023 med ključnimi prioritetami NSIOS. S predlogi, pripombami, mnenji, pobudami in s sodelovanjem v delovnih skupinah smo sodelovali pri pripravi novih in noveliranju obstoječih predpisov. Še posebej aktivni in pozorni smo bili na reforme ključnih sistemov socialne varnosti in invalidskega varstva v Sloveniji, kot so

reforma sistema pokojninskega in invalidskega zavarovanja ter zdravstvena reforma, vzpostavljanje sistema dolgotrajne oskrbe, spremembe na področju osebne asistencije in skupinske obnove rehabilitacije invalidov, s ciljem ohraniti doslej dosežene pravice in njihovo nadgradnjo v smeri izboljšanja socialnega položaja invalidov. Pri tem smo ves čas vztrajali na doslednem upoštevanju načela »NIČ O INVALIDIH BREZ INVALIDOV«.

Sodelovali smo v ustanovljeni fokalni skupini kabineta predsednika Vlade RS, ki se je v letu 2023 sestala sedemkrat in obravnavala različne teme pomembne za invalide. Udeležili smo se sedmih sej Komisije Državnega sveta RS za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide ter šestih sej



Strokovni sodelavec Primož Jeralič med izjavo za medije (foto: arhiv NSIOS)



Člani predsedstva NSIOS (foto: arhiv NSIOS)

Odbora Državnega zbora RS za delo, družino, socialne zadeve in invalide, seje Odbora DZ RS za kulturo ter Komisije za peticije, človekove pravice in enake možnosti. Večkrat smo izrazili zaskrbljenost, da bi posegi v obstoječo zakonodajo ogrozili pravice invalidov in poslabšali možnosti za dostojno, neodvisno, aktivno in zdravo življenje ter enakopravno vključevanje v družbo. Opozarjali smo na različne vrste ovir, s katerimi se srečujejo invalidi, ter na dolgoročne posledice, ki jih bodo le te imele za družbeni in ekonomski položaj ter njihovo zdravje.

V NSIOS smo si že v predhodnih letih zadali cilj, da okrepimo kadrovske ekipo, ki bo lahko naredila še več, še bolj zastopala pravice invalidov. Tako smo v začetku leta 2024 v okviru projekta »Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov« zaposlili strokovnega delavca, ki bo v prvi vrsti skrbel za aktivnosti v okviru projekta, obenem pa prevzel skrb za promocijske aktivnosti NSIOS, ter administratorko, ki bo skrbela za vso administracijo NSIOS, še posebej v okviru projekta. Ker pa ob svojem delu potrebujemo tudi pravno pomoč, smo zaposlili tudi strokovnega sodelavca za pravne zadeve.

Osrednja strateška dokumenta našega delovanja ostajata **Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov** in **Sklepne ugotovitve Odbora Združenih narodov za pravice invalidov**, pridružujejo pa se jima dokument **Cilji trajnostnega razvoja, t. i. Agenda 2030**, ki ima za cilj do leta 2030 povsem izkoreniniti revščino, neenakost in socialno izključenost in s kazalniki uspeha prinaša možnost sprotne evalvacije doseganja ciljev družbene pravičnosti.

Še naprej se bomo z različnimi deležniki povezovali na temelju skupnih oziroma kompatibilnih interesov ali sorodnih stališč. Ocenjujemo, da je NSIOS vzpostavil dobro sodelovanje z Vlado RS v okviru fokalne skupine, solidno socialno mrežo in sektorsko povezanost organizacije, nadaljevali bomo tudi prakso skupnih projektov z drugimi deležniki in skupnih prijav na razpise.

Med osrednjimi prioriteta in izzivi ostaja usklajevanje interesov in stališč članic NSIOS. Organizacije so si zelo različne, prav tako njihovi programi, načini delovanja, organizacijska kultura. Kot v vsaki interesni organizaciji

je potrebno identificirati skupne cilje ter oblikovati in dopoljevati skupno platformo. Pri tem si bomo prizadevali, da invalidske organizacije in NSIOS postanejo zlati standard korektnih odnosov med organizacijami, med organizacijami in zaposlenimi ter med organizacijami in drugimi deležniki.

Zazrtosti v preteklost si ne moremo privoščiti, potrebno je gledati naprej!

■ mag. Mojca Vaupotič  
generalna sekretarka NSIOS



Delegacija NSIOS na Odboru OZN za pravice invalidov v Ženevi (foto: arhiv NSIOS)

# MOJA POT

DRUŠTVO

## ZA MOBILNOST INVALIDOV

Svetovanje pri nakupu in prilagoditvi vozila.

Spodbujanje aktivnega in vključujočega življenja.

Zemljevid dostopnega turizma.

Trg Franca Kozarja 7  
1430 Hrastnik

064 183 700

drustvo@mojapot.net

www.mojapot.net

# Društvene novice

## ODBOR ZA ALS

Odbor za ALS nadaljuje z mesečnimi srečanji tudi v letu 2024. Januarja sta Katja Simonič in Maja Šturbej, predstavnici Ministrstva za solidarno prihodnost, predstavili Zakon o dolgotrajni oskrbi in projekt E-oskrba na daljavo. Povedali sta, kaj zakon prinaša starejšim, kdo je upravičen do koriščenja dolgotrajne oskrbe in postopke za pridobitev pravic iz zakona. Na februarjem srečanju je strokovna sodelavka društva Hospic Alenka Križnik, univ. dipl. iur., spregovorila o stvareh o katerih je potrebno razmisliti in jih urediti vnaprej, ko je postavljena diagnoza ALS. Raziskovalka Sara Kadenšek, mag. psihologije, se ukvarja s področjem socialne kognicije pri obolenju ALS in je na marčevskem srečanju predstavila, kaj je socialna kognicija in kako lahko poznavanje tega področja pomaga pri razumevanju in obvladovanju težav, s katerimi se soočajo oboleli z ALS.

## POPLAVA V BIVALNI ENOTI

V eni izmed društvenih bivalnih enot na Zdravkovi ulici v Mariboru je v začetku februarja počila cev v kopalnici, zaradi česar je prišlo do izliva vode, oziroma poplave. Izteklo je približno 15 kubičnih litrov vode, namočilo tla in stene ter dvignilo parket. Prostore smo izsuševali z aparati, odstraniti je bilo treba parket, trenutno potekajo dogovori z izvajalci del za polaganje vinilnih plošč in pleskanje. Prostori so zavarovani in za nastalo škodo je zavarovalnica že priznala zahtevek.

## FIHO POROČILO ZA LETO 2023

Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij smo vsako leto dolžni poročati o porabi sredstev za preteklo leto, vključno s številom uporabnikov društvenih posebnih socialnih programov. Strokovni sodelavci društva smo pripravili Poročilo o realizaciji finančno ovrednotenega delovnega programa Društva distrofikov Slovenije iz sredstev FIHO za leto 2023, ki ga je obravnaval in sprejel Upravni odbor društva na 3. redni seji, dne 26. 2. 2024. Poročilo je bilo v predpisanem roku oddano.

## ČLANARINA ZA LETO 2024

Upravni odbor Društva distrofikov Slovenije je na 3. redni seji, dne 26. 2. 2024, sprejel sklep o višini članarine za leto 2024. Članarina za redne in podporne člane ostaja enaka kot v letu 2023 in znaša 15,00 EUR. V letu 2023 je društvo prejelo iz naslova članarin 12.705,00 EUR, ki jih je namenilo za delovanje društva.

## DELAVNICA FAKULTETE ZA ELEKTROTEHNIKO UNIVERZE V LJUBLJANI IN GEODETSKEGA INŠTITUTA SLOVENIJE

Na povabilo Fakultete za elektrotehniko Univerze v Ljubljani in Geodetskega inštituta Slovenije smo se februarja udeležili tematske delavnice, ki je potekala v okviru raziskovalnega projekta »Analiza konceptualnih zasnov informacijske in tehnične sistemske podpore invalidom za povečanje socialne vključenosti«. Cilj projekta je prepoznati največje izzive in težave, s katerimi se soočamo gibalno ovirani invalidi ob uporabi storitev javnih institucij in izdelava tehnično-organizacijskih predlogov za njihovo premagovanje, ki bi jih MDDSZ lahko v prihodnje tudi dolgoročno materialno podpiralo.

## SKUPINSKA OBNOVITVENA REHABILITACIJA DISTROFIKOV V LETU 2024

Z veseljem vas obveščamo, da bomo tudi v letošnjem letu izvajali zdravstveni program Skupinske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. Javni razpis ZZZS za izbiro organizatorja skupinske obnovitvene rehabilitacije je napovedan za konec marca. Naše društvo se bo nanj prijavilo in upravičeno pričakujemo, da bomo, tako kot vsa leta do sedaj, na razpisu uspešni. Financer programa bo Ministrstvo za zdravje. V kratkem se bo na URI – Soča sestala tudi zdravniška komisija za izbor rehabilitantov. Načrtujemo, da bo program potekal v skupinah, s povprečno od 40 do 45 udeležencev na posamezen termin. Pričetek izvajanja je predviden za prve dni maja.

### PARAŠPORTNIK LETA 2023

Zveza za šport invalidov Slovenije – Slovenski paralimpijski komite je v januarju na Brdu pri Kranju že tradicionalno izvedla prireditve »Parašportnik leta 2023«. Najboljša parašportnika leta 2023 sta postala gluha atletinja Leja Glojnarčič in parastrelec Franček Gorazd Tiršek, ženska reprezentanca odbojke sede pa ekipa leta. Prireditve se je v imenu društva udeležil sekretar društva.

### POTOPIŠNO PREDAVANJE POT OKOLI SVETA

V marcu smo preko zooma organizirali potopisno predavanje o poti okoli sveta našega člana Jakoba Merljaka. Zanimivo in dogodivščin polno pot je predstavil doživeto in v prisotnih udeležencih vzbudil željo po potovanju.

### USPOSABLJANJE »VEŠČINE JAVNEGA NASTOPANJA«

Strokovni sodelavci društva smo se februarja udeležili zoom predavanja na temo »Veščine javnega nastopanja«, ki ga je izvedla strokovnjakinja javnega in poslovnega nastopanja ga. Anja Križnik Tomažin. Predavanje sta organizirala podjetje Roche in Zveza pacientov Slovenije.

### O KLINIČNIH ŠTUDIJAH

V februarju smo v sodelovanju s farmacevtsko družbo Roche in Kliničnim inštitutom za klinično nefrologijo UKC Ljubljana izvedli zoom predavanje na temo kliničnih študij. Mojca Šelih, mag. farm., vodja terapevtskih področij pri podjetju Roche in doc. dr. Lea Leonardis, dr. med. iz KIKN-ja, sta predstavili, kaj so klinične študije, zakaj so pomembne, o prednostih in tveganjih, kakšni so izgledi njihovega izvajanja v Sloveniji, kako se lahko oboleli vključujejo itd. Prispevek o kliničnih študijah pripravljamo za naslednjo številko Maža.

# Odbor za problematiko programskih vsebin za invalide

Minulo leto je bilo nedvomno prelomno za javni zavod RTV Slovenija, saj smo bili priča začetkom predvidenih sprememb, ki so bile sprejete na referendumu o noveli Zakona o Radioteleviziji Slovenija (ZRTVS-1B) novembra 2022, ko je zanje glasovalo nekaj več kot 62 % volivcev, ki so ta dan oddali svoj glas. Organizacijske strukture in sistemi so bili deležni nekaj preobrazb, prav tako se je tudi vodstvo posameznih organov zamenjalo. V začetku poletja se je konstituiral Svet RTV, ki je mesec dni kasneje imenoval gospoda Zvezdana Martiča za predsednika uprave RTV Slovenija.

Sledila je jesen, ki velja za znamenje mnogoterih sprememb, ki so lahko bodisi znanilke novih idej in uresničevanja ambicioznih zamisli bodisi

nadaljevanje že znanega in vidnega. Takšno transformacijo je v smislu nove sestave za mandatno obdobje 2023 – 2027 doživel tudi Programski odbor za problematiko programskih vsebin za invalide, ki se je v uvodnih dneh septembra konstituiral, pri čemer smo člani izmed sebe izvolili predsednika in njegovega namestnika. Trenutna sestava ima namreč kar pet novih članov v devetčlanskem odboru v primerjavi s preteklim mandatom. Vendar znanje, izkušnje, poznavanje organizacijskih struktur in proceduralnih postopkov so dejavniki, ki so tvorili hiter odziv, da je odbor pričel z intenzivnim delom in vsebinsko naslovil, pripravil in sprejel predlog strateškega dokumenta in predlagal, da ga Svet RTV Slovenija obravnava in ga tudi sprejme na

naslednji seji<sup>1</sup>. Strateški dokument »Strategija razvoja tehnik dostopnosti v obdobju 2024 – 2028« nudi kronološki pregled nad nadaljnjim razvojem tehnik dostopnosti in oceno potrebnih sredstev, ki so nujni za njegovo implementacijo.

V luči iskanja zakonodajnih rešitev, ki bi omogočale, da bo RTV Slovenija lahko v bodoče ambiciozno sledila povečevanju deleža dostopnih programov za ljudi z okvaro vida, sluha in ljudi s kognitivnimi ali drugimi oviranostmi, v deležu, ki se ne financira iz RTV prispevka, smo pripravili v sodelovanju s strokovnimi službami javnega zavoda dopis in ga s tovrstnim pozivom naslovili na Vlado in Ministrstvo za kulturo.

■ Blaž Urbanč

<sup>1</sup> Na dan priprave članka Svet RTV Slovenija še ni obravnaval na svoji seji Strategije razvoja tehnik dostopnosti v obdobju 2024 – 2028.

# Mladinska literatura s socialno tematiko

Skoraj polovica otrok v Sloveniji ocenjuje svoje duševno zdravje kot srednje dobro ali slabo, večina otrok pa rešuje svoje stiske sama, oziroma se o tem ne pogovarja z odraslo osebo.

Nemalokrat se otroci in mladi ob misli na pogovor počutijo neprijetno in ne želijo spregovoriti o svojih težavah. Stigma je velika, zaradi neprijetnih občutkov in strahov nekateri pred odraslimi in pred vrstniki raje molčijo, saj se bojijo njihovih odzivov.

Poleg tega so mladi v domačem okolju izpostavljeni revščini in zlorabam.

Otroci in mladostniki revnejšega stanu so čedalje bolj izpostavljeni medvrstniškemu nasilju. Ravno tako je najti precej nasilja med mladimi na socialnih omrežjih. O tem je potrebno glasno govoriti in se upreti nasilju.

V Sloveniji primanjkuje psihologov, ki bi z nasveti pomagali otrokom in mladostnikom.

Dragi mladostniki, kadar občutite stisko, se poskusite s kom pogovoriti, ali pristopiti do odraslega, ki mu zaupate. Tudi odrasle je treba opozoriti na pomembnost pravilnega ravnanja ob različnih stiskah mladostnikov. Pomembno je, da stojimo drug drugemu ob strani in s tem poskušamo preprečiti stiske naših sovrstnikov.

## Dragi mladi bralci,

kadar vam bo zelo hudo, vam svetujem, da preberete knjigo s socialno tematiko. Teh knjig je kar nekaj na slovenskih knjižnih policah. Morda vam bo ravno knjiga pokazala pravo pot do izhoda iz stiske. Za vas sem izbrala lepo število knjig s to tematiko.

- **Gabriele Clima: Sonce med prsti**  
Dario, »težek primer«, mora za kazen skrbeti za Andyja, invalidnega fanta. Na on the road dogodivščini se oba spremenita.
- **Marinka Fritz Kunc: Janov krik**  
Jan ob odsotnosti očeta odrašča ob materi, zavije na kriva pota in pade pod birokratski mlin.
- **Jana Frey: Velike zeleni oči**  
Problemski roman o težki življenjski preizkušnji, napisan po resničnih dogodkih
- **Fabio Geda: V morju so krokodili**  
Begunstvo, preživetje, sprejetje v novi družbi.
- **Igor Karlovšek: Gimnazijec**  
Prikaz nadarjenega fanta, ki je po krivem obtožen za smrt svojega prijatelja in poslan v popravni dom, kjer spozna, kaj vse je treba narediti, da človek preživi, odraste in najde pravo pot.
- **Igor Karlovšek: Preživetje**  
Roman o najstniku, ki je doživel prometno nesrečo in se znova poskuša postaviti na svoje noge.
- **Igor Karlovšek: Teci**  
Je pomembnejša zmaga resnice ali višina kazni za storjeni zločin? Roman o Barbari, ki je bila zlorabljena.
- **Špela Kranjec: Pojedla sem anoreksijo**  
V središču zgodbe je izpoved 23-letne Špele o njenem 9-letnem boju z zahrbtno boleznijo.
- **Marjana Moškrič: Ledene magnolije**  
Subtilen prikaz spopadanja najstnice s spolno zlorabo v družini.

## • Nejka Omahen: Veliko srce

Osirotelo dekle se preseli k sorodnikom, ki jo pošljejo na gimnazijo. Spopada se s prebolevanjem smrti, išče lastno identiteto, se prvič zaljubi ...

## • Suzana Tratnik: Tombola ali življenje!

16-letnica iz neurejene družine išče svoje mesto v družbi in življenju.

## • Irena Velikonja: Poletje na okenski polici

Najstnica v poletnih počitnicah opazuje svet z okenske police, doživlja prva ljubezenska čustva in se spopada z vzgojo ločenih staršev.

## • Janja Vidmar: Baraba

Prikaz najstnika, ki je izpostavljen družinskemu nasilju.

## • Janja Vidmar: Črna vrana

Pretresljiv roman o medvrstniškem nasilju in še marsičem drugem.

## • Jani Virk: Brez imena

Pisatelj v središču zgodbe postavi fanta, ki so ga starši pustili na cedilu.

■ Tatjana Strmčnik



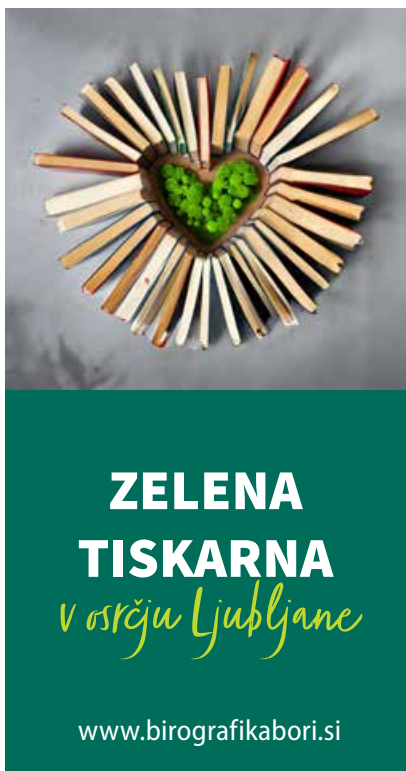
(foto Saška Strnad)

# Od ideje do zelene tiskarne v osrčju Ljubljane

Začetki invalidskega podjetja Birografika BORI segajo v drugo polovico sedemdesetih let, ko si je takratno Društvo mišično in živčno mišično obolelih, danes Društvo distrofikov Slovenije, prizadevalo izboljšati zaposlitvene možnosti za mlade, obolele za mišičnimi obolenji, ter s tem namenom začelo razvijati gospodarjene na področju grafične dejavnosti.

Na samem začetku ni obstajalo **nič**; bile so le sanje, iz katerih je nastala **ideja**, ki je sčasoma prerasla v aktivno delovanje manjše skupine distrofikov, usmerjene v iskanje zaposlitvenih možnosti. Sprva je bila njihova aktivnost omejena na majhen prostor, zaradi zmanjšane možnosti gibanja distrofikov. Kljub majhnosti poslovnega lokala v podhodu poslovno stanovanjskega centra Plava Laguna za Bežigradom v Ljubljani je rasla zavest, da le ekonomska neodvisnost lahko vodi v družbeno enakovredno življenje. Brez tako jasnega zavedanja ne bi bilo prve fotokopirnice v Ljubljani, katere dejavnost je kasneje prerasla v tiskarno. Sledila je profesionalizacija podjetja na vseh področjih širokega delovanja. Osvajanje novih tehnologij, najprej enostavnega ofsetnega razmnoževanja, barvnega ofsetnega tiska in vse do danes najbolj razvitega digitalnega tiska, je omogočilo usposabljanje in zaposlovanje tudi najbolj ranljivih družbenih skupin kot so invalidi z distrofijo, eno najtežjih oblik obolenja. In danes, več kot štiri desetletja kasneje, ko je Birografika BORI prerasla mnoge začetniške težave in krepko stopila v zrelost, so grafične storitve in izdelki podjetja referenčni na širšem slovenskem območju, podjetje pa še vedno prisotno na trgu in prepoznavno tako med konkurenco kot strateškimi poslovnimi partnerji ter odjemalci.

V podjetju smo ves čas vlagali v razvoj in izboljševanje že utečenih poslovnih procesov. Vendar čas, v katerem delujemo in živimo, tudi podjetju Birografika BORI in njenim zaposlenim prinaša nove in nove izzive. Nič ni stalno in večno, spremembe so postale stalnica



vsakega uspešnega posameznika, kot tudi podjetja. Prihodnost tiska je dinamična in se s hitrim napredkom tehnologije nenehno spreminja. Digitalna revolucija je prinesla nove možnosti, klasični tisk se vse bolj prepleta z digitalnim, kar omogoča hitrejšo, bolj prilagodljivo in cenovno učinkovitejšo rešitve. Napoveduje se, da bo tisk postal še bolj oseben in prilagojen individualnim potrebam strank. Razvoj umetne inteligence in naprednih algoritmov bo še izboljšal avtomatizacijo, vpeljal avtonomno robotiko za pomoč vsem zaposlenim in optimizacijo tako proizvodnih procesov tiska, kot vseh drugih procesov podjetja.

Ne gre prezreti dejstva, da se zaradi digitalizacije na vseh nivojih spreminja tudi poslovanje poslovnih partnerjev, ki so v obdobju epidemije covid-19 organizirali delo od doma in pospešeno digitalizirali svoje poslovne procese. To je zmanjšalo potrebe in povpraševanje po klasičnih grafičnih izdelkih kot so: razne tiskovine, reklamna gradiva, knjige, zvezki ... V nekaj letih bi se to vsekakor zgodilo, vendar je prav epidemija neizbežne spremembe še dodatno pospešila. Izpad določenega dela naročil je potrebno nadomeščati z novimi programi, kar narekuje, da nenehno raziskujemo trg in razvijamo nove izdelke, kar nam do neke mere tudi že uspeva.

V okviru razvojnih aktivnosti, ki smo jih izvajali že v času epidemije, smo zaključili s prvim delom projekta lansiranja spletne tiskarne, ki je obsegal povezljivost z obstoječim komercialnim in proizvodnim sistemom ter logistiko izvajanja spletnih naročil. Spletna tiskarna, kot nov prodajni kanal, je v polnem operativnem delovanju. V drugem delu projekta nadaljujemo s spremljanjem in analiziranjem pretoka naročil ter razvijamo nove digitalne marketinške pristope in akcije, katerih cilj je utrjevanje obstoječih in pridobivanje novih naročnikov z marketinško naprednimi tehnikami in ne nazadnje postopno vključevanje čim večjega števila grafičnih izdelkov in storitev v spletno prodajo. Trenutno se posvečamo marketinškemu nastopu podjetja na družbenih omrežjih, ki vključuje tudi testiranja različnih ciljnih skupin, delitev na fizične in pravne osebe ter postopke za širjenje prepoznavnosti



Obnova Linhartove ceste v Ljubljani

naše blagovne znamke. Zajema tudi izobraževalni vidik, ki raznovrstne obiskovalce naše spletne tiskarne izobražuje o invalidskem podjetju, pomenu in dosegljivosti širokega izbora grafičnih izdelkov in storitev ter o zelenem nastopu na trgu ob izkazovanju visoke okoljske osveščenosti. Končni cilj uvedbe sprejete strategije digitalnega nastopa je spreobrnitev obiskovalcev spletne tiskarne v končne kupce.

Ko izstopimo iz spleta in virtualnega sveta v realni svet na območje PSC Plava Laguna naletimo na izziv, ki je povezan s prostorsko umestitvijo podjetja in mikrolokacijo proizvodnih in drugih prostorov, ki nam ne omogočajo nadaljnje rasti in širitve. Vse več je logističnih zapletov, stroškov rednega vzdrževanja ter posledično povišanih stroškov poslovanja na navedeni lokaciji. Želja po preselitvi iz podhoda oziroma labirintov Plave Lagune je vsak dan večja in bolj upravičena. Ne moremo tudi mimo dejstva, da je podjetje trenutno skoraj na gradbišču Linhartove ceste, ki se obnavlja in kjer se izvajajo pripravljala dela za večnamenski kompleks Emonika, ki je načrtovan na območju novega Potniškega centra Ljubljana. Dostopnost do podjetja za zaposlene invalide na invalidskih vozičkih in skuterjih, kakor tudi za ostale zaposlene, stranke in dobavitelje postaja vse bolj otežena. V navedenem kompleksu, ki je v neposredni bližini podjetja, se načrtuje tudi gradnja trgovskega centra, dveh hotelov, okoli 100 metrov visoke poslovne stolpnice in stanovanjski

objekt. Ali je navedeno priložnost za podjetje ali pa bo v prihodnje potrebno iskati novo lokacijo za preselitev podjetja, bo pokazal čas.

Trajnostna usmeritev Birografike BORI, ki posluje v centru mesta, je v današnjem času zaradi ohranjanja okolja izjemno pomembna. Podjetje lahko zmanjšuje svoj vpliv na okolje na več načinov, na primer z uporabo energetske varčnih tehnologij, recikliranih materialov, uporabo okolju prijaznih barv in kartuš, z odgovornim ravnanjem z odpadki, s spodbujanjem digitalnega tiska, kar vse prispeva k zaščiti okolja in krepi zavezanost podjetja k trajnostnemu razvoju pod sloganom **»Zelena tiskarna v osrčju Ljubljane«**. Prizadevamo si, da svojim strankam ponudimo okolju prijazne grafične izdelke in materiale ter tako zmanjšujemo negativne vplive na okolje, kar že vrsto let dokazujemo tudi s FSC certifikatom.

Prehojena pot od osnovne ideje o usposabljanju in zaposlovanju distrofikov do zelene tiskarne v osrčju Ljubljane je bila vsekakor zahtevna in dolga, vendar obogatena z dobrimi poslovnimi rezultati in uspešnimi življenjskimi zgodbami posameznikov. Birografika BORI kot invalidsko podjetje je namreč številnim distrofikom in ostalim invalidom omogočila socialno vključenost, usposabljanje ter uresničitev njihove potrebe po zaposlitvi. S svojim delovanjem želimo ostati invalidom prijazno, inovativno in kreativno podjetje, usmerjeno v zeleno prihodnost, saj bo le tako mogoče slediti trendom in pričakanjem strank ter vseh ostalih deležnikov, ki nas spremljajo pri poslovanju.

■ Poslovodja  
Renata Punčuh Radovanovič,  
univ. dipl. iur.



Priprava gradbišča za izgradnjo parkirnih mest za invalide

# Novo življenje prebujene Trnuljčice

Letošnja pomlad v Domu dva topola je v marsičem drugačna, kot so bile številne pomladi doslej. Vrsto let je bilo namreč poslovanje našega invalidskega podjetja v Izoli omejeno skoraj izključno na izvedbo skupinske obnovitvene rehabilitacije distrofikov, ko se je ta jeseni končala, pa je objekte napolnila tišina. Kasneje so za bežnih nekaj dni prostori oživel le. Ko so bili namenjeni izvedbi aktivnosti za člane v okviru programov Društva distrofikov Slovenije, torej v času božično-novoletnih praznikov, ob izvedbi šahovskega prvenstva za distrofike in v manjšem obsegu še v času klimatske rehabilitacije. Vse ostale tedne in mesece od oktobra do maja pa je bilo precej samotno. A življenje podjetja ni romantična pravljica, v kateri bi lahko kot Trnuljčica prav dolgo mirno spali, sanjali o zamujenih priložnostih in čakali, da se sam od sebe od nekod pojavi postavni, bogati princ, ki bo poskrbel za konec uroka in poleg tega še za večno srečo.



Obsežna prenova glavne stavbe, nadgradnja ponudbe zagotavljanja storitev skozi celotno koledarsko leto ter seveda prava ekipa sodelavcev v Domu dva topola, so temelji nadaljnje- ga uspešnega poslovanja. Vendar so manjkali tisti, ki jim je ponudba namenjena: gostje, distrofiki, njihovi svojci in drugi spremljevalci so 6. novembra 2023, ko se je končal program skupinske obnovitvene rehabilitacije, odšli. Zato smo se morali obrniti na odprti trg ponudnikov turističnih nastanitev. Naša pričakovanja so bila realna,

saj smo vedeli, da ni možen takojšen odziv. Še posebej ne zaradi slabe prepoznavnosti na trgu in odsotnosti marketinške promocije. Prvič vstopiti na konkurenčni turistični trg kot nov, nepoznan ponudnik in za povrh še na začetku t.i. »mrtve turistične sezone« terja dobršno mero optimizma, še več pa različnih trženjskih aktivnosti.

Premaknili smo se iz cone udobja in brezkompromisno sledili začrtanim ciljem. Za nas je bilo to testno obdobje, ki smo ga opravili z odliko. Zaradi zelo pozitivnih odzivov slovenskih gostov

smo se v začetku leta 2024 samozavestnejši podali na tuji trg. V ta namen smo se obrnili po strokovno pomoč k ekipi za digitalni marketing, ki je pomagala pripraviti nove prodajne podobe, izdelala novo, sodobnemu potrošniku privlačno spletno stran, ki omogoča neposredne rezervacije, ter nam svetovala glede izgradnje blagovne znamke in komercialnega imena naše ponudbe, ki naj naslovi pričakovanja potrošnika. Hitro je bilo očitno, da Dom dva topola in Dva topola resort nista bili prepoznani imeni niti v Sloveniji, kaj šele v tujini. Neposredno oglaševanje pri ciljnih skupinah – invalidskih organizacijah v bližnji evropski regiji je pokazalo, da z imenom Dom dva topola marsikdo povezuje dolgotrajno domsko oziroma institucionalni oskrbo starejših bolnikov in invalidov.

Zato smo iskali novo komercialno ime in slogan, ki bi povezala naše prednosti in bi bila lahko razumljiva tako domačim kot tujim potencialnim gostom. Na kaj pomislite, ko se spomnite na bivanje v Domu dva topola? Najpogostejši odgovori so bili: na park in zeleno okolico, na morje, na plažo, na fizioterapijo, ki nam pomaga ohranjati zdravje ter

da je vse dostopno tudi za uporabnike invalidskih vozičkov. Iz teh opisov je nastal predlog novega imena naše prodajne ponudbe: Floramare resort zdravja (flora = rastlinstvo, mare = morje). Ime spremlja slogan: *Kjer je dostopnost standard, ne privilegij.* Ob komercialnem imenu Floramare je dodan tudi nov znak, ki oblikovno izhaja iz logotipa Društva distrofikov Slovenije, s čimer je nakazano, od kod izvira naše temeljno poslanstvo. Seveda se zgodovini, ki jo ima naše invalidsko podjetje, nismo želeli odreči, zato ime podjetja Dom dva topola ostaja enako.



**FLORAMARE**  
RESORT ZDRAVJA

Povečane, raznolike in strateško usmerjene marketinške in trženjske aktivnosti so hitro obrodile zelene sadove. Učinkovala je tudi objava na znanim mednarodnem portalu turističnih nastanitev Booking. Od februarja dalje povpraševanje, število rezervacij in nastanjenih gostov vztrajno naraščajo. Slovenskim so se pridružili tudi tuji gostje iz več evropskih držav, največ jih prihaja iz Italije in Avstrije, med njimi so tudi invalidi, naša lokacija, prijaznost osebja in ponudba pa so navdušili tudi popotnico iz Združenih držav Amerike.



Kot kaže smo našo Trnjulčico končno prebudili. A prehod na nov način poslovanja ni bil prav nič podoben romantični pravljici. Ni bilo lahko, ravno nasprotno, postavljeni smo bili in še vedno smo pred vedno nove in nove izzive. Vendar smo tako sebi kot drugim dokazali, da znamo in zmoremo uresničiti vizijo podjetja: "Postati unikaten in prepoznaven ponudnik prilagojenih namestitvenih kapacitet s podpornimi storitvami za invalide in druge goste, tako v slovenskem kot tudi v mednarodnem okolju."

### Zahvala gre vsem sodelavcem!

Ne glede na vse pa ostaja izvedba skupinske obnovitvene rehabilitacije distrofikov naša prioriteta. Kljub temu, da

bi, sodeč po trenutnem povpraševanju potencialnih gostov na odprtem trgu, v toplejšem delu leta storitve polpenzion lahko prodajali po ceni krepko nad 100 evri na noč po osebi. Kot vsa leta doslej bomo tudi letos sledili našemu poslanstvu in v dobrobit zdravja distrofikov ekonomski vidik potisnili v ozadje.

V teh dneh že nestrpno pričakujemo objavo razpisa za izbiro organizatorjev za izvedbo skupinske obnovitvene rehabilitacije. Želimo si, da bi lahko z izvajanjem začeli čimprej. To bi nam omogočilo, da bi rehabilitante razporedili v primerno število skupin. Lani smo v razpoložljivem časovnem okviru od 19.6. do 6.11.2023 namreč lahko izvedli le deset 14-dnevnih skupin. Ob skupno 546 udeležencih rehabilitacije v letu 2023 to pomeni, da je bilo povprečno v skupini 55 rehabilitantov. Kar nekaj udeležencev je zato izrazilo željo, naj bodo skupine v bodoče manjše. Prav tako so naši strokovno usposobjeni fizioterapevti opozorili, da tako veliko število rehabilitantov v skupini lahko dolgoročno negativno vpliva na optimalno ter rehabilitantom in zaposlenim prijazno izvedbo fizioterapevtskih storitev.

Dragi bralci MAŽa, ni vam treba čakati do poletja, da preživite zdrav oddih na najlepšem koščku slovenske obale. Zato vam že sedaj kličemo:

**dobrodošli pri nas,  
med prijaznimi ljudmi,  
v objemu zelenja in morja!**

■ Uprava Doma dva topola d.o.o.



# Prva terapija za zdravljenje Friedreichove ataksije

Zdravilo Skyclarys je postalo prvo odobreno zdravilo za zdravljenje Friedreichove ataksije (FA) v Evropi, redkega, genetskega in progresivnega neurodegenerativnega obolenja. Marca lani je bilo zdravilo odobreno v Združenih državah Amerike, 9. februarja 2024 pa je Evropska agencija za zdravila (EMA) izdala dovoljenje za promet z zdravilom v Evropi.



Slika je simbolična (vir Canva)

Skyclarys je peroralno zdravilo, od katerega se pričakuje, da bo upočasnilo ali preprečilo napredovanje FA pri ljudeh, ki so stari 16 let ali več. Pri FA gre za okvaro živčnega sistema, kar ima za posledico težave s koordinacijo, ravnotežjem in gibanjem, z utrujenostjo, težavo z govorom ter povečano tveganje za kardiomiopatijo (poškodba srčne mišice) in sladkorno bolezen. FA povzročajo genetske mutacije, ki vodijo do nizkih ravni frataksina, beljakovine, ki je potrebna za delovanje mitohondrijev, ki služijo kot centri za proizvodnjo energije v celicah. Okvare v proizvodnji celične energije povzročajo kronično vnetje in ranljivost za oksidativni stres, vrsto celične poškodbe.

Zdravilo Skyclarys vsebuje zdravilno učinkovino omaveloksolon in je zasnovano tako, da aktivira Nrf2, vrsto beljakovine, da aktivira gene, ki spodbujajo

delovanje mitohondrijev, povečujejo antioksidativne odzive in preprečujejo vnetja. Pri tem naj bi terapija upočasnila ali preprečila napredovanje bolezni. V glavni študiji, ki je vključevala 103 obolele s FA, stare med 16 in 40 let, je bilo zdravilo Skyclarys po 48 tednih zdravljenja učinkovitejše od placeba.

Zdravilo je prvotno razvilo podjetje Reata Pharmaceuticals v sodelovanju z AbbVie. Imetnik dovoljenja za slovenski trg je podjetje Biogen. Ko EMA odobri zdravilo, sledi njegova uvrstitev v zdravstveni sistem posamezne države EU. Postopki so različno dolgi in se razlikujejo od države do države. Iz podjetja Biogen so sporočili, da so postopki že v teku, končna odločitev se pričakuje v zadnjem četrtletju leta 2024.

Pri društvu bomo v jeseni organizirali strokovno predavanje, na katerem bodo zdravniki podali bolj podrobne

informacije o tem, kako zdravilo deluje, kako se uporablja, kakšne so koristi in morebitna tveganja uporabe zdravila Skyclarys. Predstavili bodo tudi potek obravnave obolelih s FA v okviru Kliničnega inštituta za klinično neurofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana. O izvedbi predavanja boste pravočasno obveščeni.

■ Andreja Šuštar

## Uporabljeni viri:

<https://friedreichsataxianews.com/friedreichs-ataxia-experimental-treatments/rta-408-omaveloxolone/>

<https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/skyclarys#ema-inpage-item-assessment-history>



# Novice za obolele z DMD

Konec leta 2023 je skupnost obolelih z Duchennovo mišično distrofijo (DMD) dočkala dobro novico, da je registrirano novo zdravilo AGAMREE®, žal pa je v začetku leta sledilo razočaranje, da se zdravilo Translarna umika iz evropskega trga.

V oktobru 2023 je Odbor za zdravila za uporabo v humani medicini (CHMP) izdal pozitivno mnenje za odobritev zdravila AGAMREE® (vamorolon) za zdravljenje obolelih z DMD, starih 4 leta in več. Mnenje je bilo podlaga za odločanje Evropske agencije za zdravila (EMA), ki je zdravilo odobrila 18. decembra 2023.

Po odobritvi EMA sledi postopek uvrstitve zdravila v zdravstveni sistem posamezne države Evropske unije. Postopki so različno dolgi in se razlikujejo od države do države. Iz Santhera Pharmaceuticals, ki je proizvajalec zdravila Agamree, so sporočili, da so v postopku uvedbe izdelka na različne evropske trge. Za Slovenijo in druge sosednje države so v zaključnih pogajanjih s komercialnimi partnerji, pričakujejo, da bodo razgovori zaključeni

v sredini aprila. Imetnik dovoljenja za slovenski trg bo nato opravil potrebne postopke in podal pobudo na Oddelek za razvrščanje zdravil Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije za razvrstitev zdravila AGAMREE® na listo zdravil.

Nekoliko manj obetajoče se je začelo leto 2024, saj je konec januarja CHMP po ponovni oceni koristi in tveganj zdravila Translarna med podaljšanjem njegovega dovoljenja za promet sporočil dokončno odločitev, da učinkovitost zdravila Translarna ni bila potrjena. Odbor je zato priporočil, da se dovoljenje za promet zdravila v Evropski uniji ne podaljša. EMA bo mnenje CHMP poslala Evropski komisiji. Ko bo to priporočilo potrdila Evropska komisija, zdravilo ne bo več registrirano v EU.

Zdravilo Translarna za zdravljenje obolelih z Duchennovo mišično distrofijo, katerih bolezen povzroča vrsta genetske okvare, imenovane „nesmiselna mutacija“ v genu za distrofin in ki lahko hodijo, je pridobilo pogojno dovoljenje za promet leta 2014.

■ Andreja Šuštar

## Uporabljeni viri:

[https://www.santhera.com/assets/files/press-releases/2023-12-18\\_EC-approval\\_e\\_finalx.pdf](https://www.santhera.com/assets/files/press-releases/2023-12-18_EC-approval_e_finalx.pdf)

<https://www.worldduchenne.org/news/how-the-vision-of-dmd-patients-helped-the-development-of-a-new-steroid/>

<https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/translarna>



Slika je simbolična (vir Canva)

# Povračilo potnih stroškov in pravica do prevoza

Ko določena oseba koristi zdravstvene storitve izven kraja dejanskega prebivališča, se mora do tja seveda pripeljati in pri tem nastanejo določeni potni stroški. Smiselno se je torej vprašati, kdo te stroške krije, zlasti ker oseba stroškov ne bi imela, če bi ji bile zdravstvene storitve dosegljive v domačem kraju. Pogosto določena oseba do zdravstvenih storitev v drugem kraju težko pride, saj sama bodisi nima vozila, oziroma ji javni prevoz glede na zdravstveno stanje ni dostopen. V taki situaciji je dobro vedeti, ali ji pripada sanitetni prevoz z reševalnim vozilom in kako si ga urediti. V tokratnem prispevku bomo podali odgovora na obe aktualni vprašanji.

## Pogoji za upravičenost do povračila potnih stroškov

Pravica do povračila prevoznih stroškov pri uresničevanju pravic do zdravstvenih storitev obstaja. Ureja jo Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ) (Uradni list RS, št. 72/06), vendar ni absolutna.

Zavarovana oseba bo lahko uveljavila pravico do povračila v primeru, če zaradi uveljavljanja določenih pravic do zdravstvenih storitev v Republiki Sloveniji potuje k zdravniku ali v zdravstveni zavod v drug kraj, ker v kraju njenega stalnega prebivališča ali njene zaposlitve ni zdravnika ali ustreznega zdravstvenega zavoda. Povračilo stroškov bo lahko uveljavljala tudi, če jo osebni zdravnik, zdravstveni zavod ali zdravniška komisija povabi na osebno obravnavo v kraj zunaj kraja njenega stalnega prebivališča ali kraja njene zaposlitve ali če uveljavlja pravico do zdravljenja v tujini, kadar je tja napotena, ker so v Sloveniji izčrpane možnosti zdravljenja (44. a člen), oziroma kadar čakalna doba presega najdaljšo dopustno dobo, pa v Sloveniji ni drugega izvajalca (44. b člen).

Vendar pa še ni nujno, da bo oseba, ki je v prej omenjenih situacijah, potne stroške dobila povrnjene. Določena je spodnja meja, do katere se stroški, četudi nastali, ne povrnejo. Spodnja meja je določena tako, da se obračun prevoznih stroškov za potovanja, opravljena v istem mesecu, zmanjša za 3 %



(foto: svetovni splet)

minimalne plače, veljavne v mesecu opravljenega potovanja. Glede na trenutno stanje to pomeni, da kadar obračun stroškov na mesečni ravni ne presega zneska 37,62 EUR, vloge za povračilo stroškov ni smiselno vlagati.

Pa tudi sicer stroški niso priznani za poti do vseh vrst zdravstvenih storitev, ampak le za določene v okviru javnega zdravstva. Tako denimo, oseba ne bo upravičena do povračila potnih stroškov, kadar bo šlo za zobno-protetično zdravljenje, upravičena pa bo, kadar bo šlo za zdravljenje ustnih in zobnih bolezni. Oseba ne bo upravičena do povračila prevoznih stroškov, če uveljavlja pravico do zdravstvenih storitev v specialistično ambulantni ali bolnišnični dejavnosti ali zdraviliškem zdravljenju, ki je nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja, če te zdravstvene storitve uveljavlja zaradi poškodbe izven dela. Če gre za zdravljenje in medicinsko rehabilitacijo zaradi poklicnih bolezni ali poškodb pri delu, bo do povračila

upravičena. Prav tako bo upravičena, kadar gre za povračilo potnih stroškov nastalih v zvezi z nujno medicinsko pomočjo. Oseba ne bo upravičena do povračila potnih stroškov v zvezi z zdraviliškim zdravljenjem, ki ni nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja, upravičena pa bo lahko, kadar bo šlo za zdravljenje ali rehabilitacijo mišičnih in živčno-mišičnih bolezni. Ker je takih primerov še več, ko zakon jasno določa, v katerih primerih zdravstvenih storitev oseba nima pravice, v katerih pa jo ima, je smiselno pogledati v 40. člen ZZVZZ, ki taksativno našteva take primere.

Pravico do povračila potnih stroškov ima tudi spremljevalec zavarovane osebe, če tako odloči osebni zdravnik ali zdravniška komisija. Zakon še določa, da se za otroke do dopolnjenega 15. leta starosti in starejše težje ali težko duševno ter telesno prizadete otroke in mladostnike šteje, da potrebujejo spremljevalca.

### Postopek uveljavljanja pravice do povračila stroškov

V kolikor oseba meni, da ustreza pogojem za upravičenost povračila potnih stroškov, je pomembno, da si priskrbi Potrdilo o upravičenosti do potnih stroškov takrat, ko opravlja zdravstvene storitve. Potrdilo izda osebni ali napotni zdravnik, iz njega pa mora biti razviden dan oziroma čas, ko je bila oseba na pregledu oziroma preiskavi v drugem kraju, kar potrdi izvajalec, ki jo je sprejel na pregled ali zdravljenje. Oseba bo nato lahko uveljavila povračilo potnih stroškov pri območni enoti oziroma izpostavi Zavoda za zdravstveno zavarovanje (ZZZS) s tiskanim obrazcem za uveljavljanje povračila potnih stroškov ali z elektronsko vlogo (dostopno na spletni strani ZZZS <https://www.zzvs.si/>). K zahtevi bo morala priložiti Potrdilo o upravičenosti do potnih stroškov, dokazila o plačilu prevoza (npr. vozna karta) in podatek o transakcijskemu računu ter na zahtevo ZZZS dodatno dokumentacijo, ki je potrebna v postopku odločanja.

### Obračunavanje prevoznih stroškov

Povračilo prevoznih stroškov se bo obračunalo kot najkrajša razdalja do najbližjega zdravstvenega zavoda oziroma zdravnika po ceni javnega prevoza, kot izhaja iz vozne karte ali drugega dokazila o njegovem plačilu. Če oseba potuje z osebnim vozilom ali z javnim prevozom, za katerega ni predložila vozne karte ali drugo ustrezno dokazilo o njegovem plačilu, pa bo upravičena do kilometrine, ki je enaka ceni 10 % cene litra neosvinčenega motornega bencina – 95 oktanov, veljavni v času

potovanja. Do take zgornje meje se bo obračunal tudi prevoz z avtotaksijem, četudi je dejansko plačilo zanj bilo dražje. Določena je tudi spodnja meja, do katere se stroški ne povrnejo, ki smo jo že predhodno omenili, in znaša trenutno 37,62 EUR.

### Uveljavljanje pravice do prevoza z reševalnimi in drugimi vozili

Pravico do prevoza z reševalnimi in drugimi vozili določa ZZVZZ, bolj podrobno pa jo urejajo Pravila zdravstvenega zavarovanja. Oseba ima pravico do prevoza z reševalnimi in drugimi vozili, kadar iz zdravstvenih razlogov ni mogoče opraviti prevoza z javnim prevoznim sredstvom. Glede na naravo gre lahko za nujne prevoze, ko je potrebno zagotoviti čimprejšnjo zdravniško pomoč in za prevoze, ki niso nujni, ker ne gre za reševanje življenja, ampak za prevoz nepokretne zavarovane osebe do zdravstvenega zavoda in nazaj. Osebe so lahko upravičene do prevoza z reševalnimi in drugimi vozili tudi v primeru, ko bi bil prevoz z javnim prevoznim sredstvom ali osebnim avtomobilom lahko škodljiv ali ko gre za prevoz zavarovane osebe s spremstvom zdravstvenega delavca. Ker gre za pravico, ki izhaja iz zdravstvenega zavarovanja, to seveda pomeni, da je tak prevoz mogoče pridobiti le, kadar gre za prevoze do storitev, ki so del javnega zdravstva, ne pa tudi zasebnega, na mestu pa je tudi vprašanje, kdaj in kako do tega pride.

Zavarovane osebe pravico do prevoza z reševalnimi in drugimi vozili uveljavljajo s kartico zdravstvenega zavarovanja in listino Nalog za prevoz.

Oseba, ki želi uveljaviti pravico do prevoza, lahko le-to uveljavlja, ko njen osebni zdravnik ugotovi, ali je le-ta potreben in utemeljen ter izda Nalog za prevoz. V določenih primerih pa prevoz odredi napotni zdravnik. To se zgodi, kadar je potrebno zavarovano osebo premestiti v drugo bolnišnico, iz bolnišnice v zdravilišče, iz bolnišnice ali iz zdravilišča domov glede na njeno zdravstveno stanje ali od specialista domov. Nekoliko drugačna je situacija, ko gre za nujne prevoze. Slednje sme določiti tudi drug zdravnik, ki potrdi nujnost prevoza na listini za odreditev prevoza z reševalnim vozilom. Nujnost prevoza lahko potrdi tudi zdravnik, ki je po opravljenem prevozu prevzel zavarovano osebo v zdravljenje.

Če zavarovana oseba ali njeni svojci, oziroma kdo drug v njenem imenu naroči prevoz z reševalnim vozilom, sama poravnava stroške prevoza. Zavarovana oseba lahko zahteva povračilo stroškov od ZZZS, če zdravnik, ki jo je prevzel v zdravljenje, ugotovi, da je bil prevoz nujen in ji o tem izda potrdilo. Povrnitev stroškov lahko zahteva pri območni enoti oziroma izpostavi ZZZS. Vlogi je potrebno priložiti račun za opravljeno storitev ter potrdilo zdravnika, ki je osebo sprejel na zdravljenje, da je bil prevoz nujen.



■ Mojca Sušec, univ. dipl. prav.



(foto: spletna stran Zdravstveni dom Logatec)

# Klub Madrats Udine

V enem izmed preteklih prispevkov sem že omenil, da so se trije člani naše ekipe The trouble makers lani pridružili klubu Madrats Udine. Predsednik kluba je po odigrani prijateljski tekmi pristopil k nam in nas povabil k sodelovanju. Naša dolgoletna želja je bila pridobiti izkušnje igranja v profesionalni ligi, zato smo ponujeno priložnost sprejeli. Predsednik kluba Ivan Minigutti je za našo revijo predstavil klub Madrats Udine in spregovoril o položaju hokeja na električnih invalidskih vozičkih v Italiji.



»Hokej na električnih invalidskih vozičkih se je v Italiji začel razvijati v začetku devetdesetih let. Zaradi nepoznavanja tega športa je bil Klub Madrats Udine ustanovljen šele leta 2010. Zahvala za ustanovitev gre naši trenutni kapetanki Benedette de Cecco, ki je s sodelovanjem drugih invalidov ustanovila prvo ekipo igralcev.

S podporo Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - UILDM (Italijanska zveza za boj proti mišični distrofiji) je ekipa takoj vstopila v prvenstvo. Prvih nekaj let je bilo težko. S trdom, predanostjo in požrtvovalnostjo, smo leta 2022 dosegli drugo mesto na nacionalni ravni. Hokej na električnih invalidskih vozičkih je čudovit, tekmovalen in zahteven šport. Je pa tudi zelo drag.

Klubsko vodstvo, večinoma sestavljeno iz igralcev ali nekdanjih igralcev, se trudi podpirati igralce z nakupom in vzdrževanjem vozičkov za igranje, poleg tega pa krijemo tudi stroške za potovanja na prvenstva, za igralce in njihove osebne asistente.

Ekipa običajno šteje deset igralcev. V zadnjih dveh letih so se nam priključili tudi igralci iz tujine, na primer iz Slovenije in Nizozemske. Ponosni smo, da jih lahko gostimo, hkrati je to tudi velik organizacijski izziv.

Člani kluba na skupščini izvolijo pet članov upravnega odbora, ti pa med seboj izvolijo predsednika kluba. V vodstvo spadata še vodja ekipe in športni direktor, ki skrbi za dolgoročno pripravljenost igralcev in izpolnjevanje sezonskih ciljev. Trenerski štab trenutno sestavljajo trije trenerji: glavni trener, njegov pomočnik in taktični trener. Klub skušamo v največji možni meri upravljati strokovno, naloge in dolžnosti so razdeljene tudi med prostovoljne sodelavce.

Hokej na električnih invalidskih vozičkih spada pod krovno organizacijo

Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport - FIPPS (Italijanska zveza za paralimpijske športe z električnimi invalidskimi vozički). Na prvenstvih vsako leto sodeluje približno 30 ekip. Najvišja raven tekmovanja je prvenstvo serije A1, sledi serija A2. Ob začetku sezone 2024/2025 bo uvedena tudi serija B, v kateri bodo igrale manj konkurenčne ali začetniške ekipe. Ponosni smo, da je bila italijanska reprezentanca v hokeju na električnih invalidskih vozičkih svetovna prvakinja leta 2018. Nekateri člani zlate reprezentance so igrali tudi v klubu Madrats Udine.

Upravni odbor za delovanje kluba nenehno išče sponzorje. Pri pridobivanju javnih sredstev tesno sodeluje z institucijami, organizirajo pa tudi različne dogodke, na katerih zbirajo donatorska sredstva. Teh dogodkov se udeležujejo tudi igralci in njihove družine, tako da člani ekipe niso odgovorni le za športne rezultate, ampak so aktivni tudi pri pridobivanju zadostnih finančnih sredstev za delovanje ekipe,« je zaključil predsednik Ivan Minigutti.

■ Tilen Ribnikar



# GOGO pohodi vabijo

Topli spomladanski dnevi nas kličejo na plano, da se podamo SKUPAJ V HRIBE in ob pričetku tega dejavnjšega dela leta napovedujemo pohode v letu 2024. V Odboru inPlaninec sodelujemo z veliko različnimi posamezniki in organizacijami. Verjamemo, da so gore dostopne in primerne za vsakogar, ne glede na invalidnost ali druge osebne okoliščine. To nam daje spodbudo in zagon.

Vključevanje invalidov v planinske dejavnosti in prispevanje k inkluzivni družbi zrcalita bistvo poslanstva akcije Gibalno ovirani gore osvajajo - GOGO. Akcija poteka pod okriljem odbora inPlaninec Planinske zveze Slovenije in v sodelovanju z več reprezentativnimi invalidskimi organizacijami Društvom distrofikov Slovenije, Zvezo paraplegikov Slovenije, Združenjem multiple skleroze Slovenije in Zvezo društev za cerebralno paralizo Slovenije Sonček. Generalni pokrovitelj akcije GOGO je NiceHash. Prvič je bila akcija GOGO izvedena leta 2019, njen obisk in odzivi ljudi pa so vsako leto večji, kar potrjuje dejstvo, da dosega svoj namen, da je prijazna ljudem in je z njo smiselno nadaljevati.

Vodja odbora InPlaninec Jurček Nowakk, vodja delovne skupine GOGO Stojan Rozman in ostali člani delovne skupine GOGO so tudi za leto 2024 skrbno izbrali pohode, ki bodo med aprilom in novembrom 2024 ponujali možnost raznolike in široke udeležbe obiska gibalno oviranih inPlanincev. Cilji so izbrani tako, da omogočajo dostopnost najtežje gibalno oviranim invalidom in so hkrati mamljivi tudi za tiste, ki jim je izziv samostojno premagovanje vznožij lažjih vzpetin. GOGO pohodi so raznoliki in razpršeni po vsej Sloveniji. Pogosto se povezujejo z drugimi akcijami inPlanincev (npr. akcije Nevrorazlični AMA, Odločen korak, Gluhi strežejo v planinskih kočah) in vpletajo v lokalno okolje (npr. Parafestival Soča, Teden vseživljenjskega učenja). To še poudarja socialno komponento pohodov in širi možnosti spletnja novih poznanstev. Za tekočo izvedbo pohodov bo tudi v letu 2024 nujna in dobrodošla pomoč prostovoljcev. Če so močne roke in noge prostovoljcev vzpodbuda za varno in učinkovito doseganje ciljev GOGO

pohodnikov, pa predstavljajo GOGO pohodi tudi za prostovoljce edinstveno izkušnjo povezovanja prijetnega s koristnim.

Akcijo podpirajo številni parašportniki in ambasadorji akcije, ki jih bodo udeleženci imeli možnost srečati in spoznati na pohodih. Člani delovne skupine pa se bodo trudili, da bodo pohodi izvedeni nemoteno, varno in zabavno.

- Delovna skupina GOGO




»Pred nami je nova sezona pohodov v gore. Večina pohodov je skupna vsem akcijam odbora inPlaninec. Verjamemo, da so izbrani pohodi dovolj raznoliki, tako po zahtevnosti kot zanimivosti. Vsekakor vas popeljemo v lepe in zanimive kraje, v prekrasno naravo in med prijazne ljudi. Vljudno vabljeni, da se nam (zopet) pridružite pri tkanju prelepe zgodbe o razvoju vključevanja in odlični pristočasni dejavnosti - gorništvu. Gremo Skupaj v hribe!«

Stojan Rozman,  
vodja delovne skupine GOGO

## Termini GOGO pohodov 2024

14. april	ANKARAN - ELERJI	EVROPSKI TEDEN MLADIH
11. ali 12. maj	PREKMURJE	
23. maj	ZAVRŠKI STOLP	
6. junij	VSESLOVENSKI INKLUZIJSKI POHOD	
15. junij	DAN SLOVENSkih PLANINCEV - ČRNA NA KOROŠKEM	
22. junij	SV. TRIJE KRALJI	
29. junij	PARAFESTIVAL SOČA	
14. september	JELENOV STUDENEC	
19. september	PEČKE	
5. oktober	KOPITNIK - GORE	
12. oktober	DRAGA IG	
16. november	LISCA	

 - Tedni vseživljenjskega učenja

# Športnik se predstavi

BOGOMIRA JAKIN – ODBOJKA SEDE

## Prosim, če se na kratko predstavite?

Sem Bogomira, kličejo me Mira. Doma sem s tolminskega območja, blizu Mosta na Soči, kjer je vasica Modrejce. Sedaj živim v Mestni občini Nova Gorica, z možem Jordanom in dvema sinovoma. Veseli me, da preživim veliko časa v naravi, katero obožujem v vsej naravni moči, lepoti, darovih ... Zelo rada plavam v morju, ki mi da neko dodatno energijo.

## Že mnogo let ste predani sedeči odbojki. Kdaj ste jo začeli trenirati? Je bil ta šport prva izbira?

Letos bo že 30 let, ko smo jo začeli trenirati v Novi Gorici. Začelo pa se je zaradi evropskega prvenstva v sedeči odbojki leta 1995 v Ljubljani, kjer je imela Slovenija pravico nastopanja. Naša novo izbrana ženska reprezentanca je osvojila 3. mesto. Sedečo odbojko sem spoznala v ZUIM Kamniku, vendar je bila še v razvoju ... Ne, to ni bila prva izbira, v zavodu me je najboljši pritegnil namizni tenis. Verjetno ker je bila miza postavljena in si prijel za lopar kadarkoli, če je le bilo prosto ... Spoznali smo tudi ostale športe, rekreacijo in vključili so nas v proces tekmovanja na občinski in republiški ravni. Tekmovanje sem se udeleževala že v zavodu in tudi kasneje, največ v namiznem tenisu, dokler sem lahko trenirala. Ko nisem več zdržala na nogah, sem se priključila sedeči odbojki, kjer vztrajam še danes.

## Ste članica državne reprezentance. Zveza za šport invalidov Slovenije - Slovenski paralimpijski komite - vam je ob koncu lanskega leta podelila nagrado za Para športno ekipo leta 2023. Kako je biti del take ekipe?

Lepo priznanje! Super je biti del ekipe, ki posega po medaljah. Na EP 2023 v Italiji smo dosegle 2.mesto. V reprezentanci bom sodelovala še letos, potem zaključim to svojo pot.

## S kakšnimi izzivi se srečujete na svoji športni poti?

Moji izzivi na športni poti so pritegniti mlade invalide v sedečo odbojko in ostale športe. Z izkušnjami pomagam predvsem začetnikom, da pričnejo gojiti šport na lokalnem področju, ter jih usmerjam v športne klube in društva.

## Kaj štejete kot največji osebni športni uspeh?

Največji športni uspeh h kateremu me je spodbujala družina, je to, da nisem prenehala, obupala, ampak vztrajala iz dneva v dan in se zavedala, da je gibanje življenje. Tudi potovanja, novi kraji, prijatelji, druženja, dogodki, doživljanje, porazi in zmage so del uspeha, da sem ostala v športu, ki mi pomaga, da zmorem sprejemati vsak dan. Hvaležna sem!

## Lahko z nami delite kakšno prigodo iz tekmovanja ali treningov?

Ko še ni bilo avtoceste, sem se iz Anhovega, iz službe, neki petek na vikend priprave v Ravne na Koroškem vozila sedem ur. Zamudila sem približno 10 do 15 minut in mi je trener že kazal na uro, kje sem hodila ... He, he, takrat sem gotovo dobila povišan pritisk, sčasoma sem uporabila besedo "se opravičujem" in vse je bilo v redu ...

## Kakšno so možnosti/razmere za športno udejstvovanje mladih invalidov danes v primerjavi z vašimi začetki?

Začetki so najtežji, vključevanje v vrte, šole in krožke, podpora staršev, da vložijo svoj čas, energijo in predvsem sprejmejo, česa je njihov otrok sposoben ... Vsekakor pa je podpora družine prva stopnica, da se začne otrok vključevati v rekreacijo nato v šport in postopoma v procese treniranja pod nadzorom športnih pedagogov, da najdejo prilagoditve, rešitve in pripomočke ... Še vedno je težko, je pa zelo odvisno od okolja, možnosti vsakega posameznika. Če imaš podporo družine za prevoze na treninge, še posebno če si mladoleten,



S prijatelji iz OK Gorica (foto: osebni arhiv)



Reprezentanca odbojka sede (Foto ZŠIS – POK)

pravega pedagoga v šoli, če te sprejmejo v športni klub ali društvo, lahko po doseganju nekaterih rezultatov prideš v para reprezentanco. Tam se treniranje za uvrstitve kvalifikacije na mednarodni ravni, evropska in svetovna prvenstva, šele pričneja ... Možnosti so boljše, ker se lažje uvrstiš v reprezentanco. Seveda konkurenca ne počiva, treba je vztrajati, trenirati, verjeti ...

## Kakšni so vaši plani v prihodnje?

V prihodnje želim delati na lokalnem področju, pomagati staršem in otrokom s posebnimi potrebami, da se vključijo v krožke, rekreacijo, spoznajo športne klube in društva. Cilj je v gibanju, veselju, da so dnevi lahko tudi drugačni...

## Kako bi nagovoril mlade, da se odločijo za šport?

Naj se pogovarjajo, pokažejo in povedo staršem, kaj si sploh želijo. Seveda morajo tudi starši poiskati možnosti v tistem kraju in se odločiti, kaj je še sprejemljivo, da jim želje izpolnijo. Podpora pa je prva, da sploh začnemo z rekreacijo! ZMOREM, naj bo vaš vsak dan!

■ Andreja Šuštar

# Umetniški sejem v Bologni

V soboto, 2. februarja 2024, se je za nas Bologna spremenila v oder sodobne kulture in nas ponesla v dušo razstav, posebnih projektov in predstav med javno in zasebno institucionalno realnostjo, umetniškimi galerijami in neodvisnimi prostori. Imeli smo priložnost odkriti ali poglobiti se v enega najbolj zavedajočih se pomenov funkcije umetnosti v družbi, ter v celoti uživati v njeni produkciji, vedno ironični in prepričljivi.



Člani Likovnih snovanj na Arte Fiera 2024 (foto: osebni arhiv)

»Vesel sem, da se vračamo na Arte Fiera vsako leto. Zdaj opažam, koliko že vem in lahko sledim avtorjem, saj nas vsako leto presenetijo s čim novim. Letos sem bil vesel tudi ogleda centra mesta s poudarkom na Street artu, grafitih, ki so nas presenečali na vsakem vogalu – vse to me je spodbudilo, da želim še nadaljevati z domišljijo pri ustvarjanju.«

Matjaž Bartol

»Sama razstava je tako bogata z likovnimi deli vseh tehnik, tematik, iz različnih obdobjih, da te vedno v celoti posrka in vedno pusti močan, bogat pečat, ki te drži kar dolgo. Jo priporočam. Tukaj vidiš, da pri umetnosti ni omejitev, pomembno je samo, da sedeš, se prepustiš in ustvarjaš.«

Nataša Bartol

Arte Fiera, ki s svojimi 50-timi leti opozarja na najdlje trajajoči sejem moderne in sodobne umetnosti v Italiji, je letos predstavil okoli 200 razstavljalcev. Biti del tako pomembne zgodbe je vredno. Zakaj? Za marsikoga je umetnost zgolj realizem, pogled na sončnice, kmečke hiše ali portrete. Tudi za nas je bilo tako na začetku. Ko pa smo odprli na stežaj naša okna razmišljanja, opazovanja in opažanja, smo se začeli zavedati, kako o svetu čutijo in razmišljajo tudi drugi.

Znotraj razstavljenih risb, kolažev, slikarskih platen, inštalacij, grafik, fotografij, kipov ali razprav se vsakokrat učimo o načinu izražanja občutkov in idej, tudi če še ne poznamo besed, s katerimi bi jih ubesedili.

Umetniški sejem je bil razdeljen na različne sektorje: od zgodovinske do sodobne umetnosti, z močnim poudarkom na italijanski umetnosti. Namen ogleda razstav je, da nas podobe vznemirijo, pritegnejo, v nas oblikujejo občutek za zanimivo ali dolgočasno,

za lepo, za umetnost. Treba je videti barve, slišati besede, si ob tem ustvariti melodije, poslušati in slediti zgodbam, gledati, doživljati čustva, dobiti navdih, opredeliti tehniko izražanja, izbrusiti stil... ali pa dati piko na i in s tem zaključiti idejo za ciklus novih likovnih del.

Ko se dan izteka, rada posedim pri izhodu sejma, v knjižnici posebno izbrane umetniške literature. Takrat me prevzame prav poseben občutek, ki ga odnesem domov in ga vedno znova obujam v svojem spominu. Če povem po pravici, si ne znam predstavljati prostora brez teh, za večino ljudi, neuporabnih predmetov, ki nekajkrat na leto služijo mojemu sentimentalnemu vračanju v pretekli trenutek. Prav zaradi njihove neuporabnosti in včasih tudi nefunkcionalnosti se izmikajo času, ki od mene zahteva, da vse, še svoj obstoj, podrejam zgolj uporabnosti. To so okruški nekega sveta, v katerem so neživi predmeti magični tudi takrat, ko ne posedujejo jasne naloge.

V vsem tem je vrednost umetnosti – saj se nas je dotaknila, mene in lahko rečem tudi za ostale – vse nas, kljub temu, če česa nismo razumeli. Nam je pa dala misliti, jo kritično sprejemati in vrednotiti.

■ Saška Strnad  
mentorica Likovnih snovanj



Videti barve (foto: osebni arhiv)

# Ustvarjanje LEGO modelov

Vabilu članom, da predstavijo svoje hobije, ki smo ga objavili v prejšnji številki Maža, se je odzval Marko Markovič iz Povirja pri Sežani.

Poslal nam je nekaj slik in zapisal:

»Moje prvo srečanje z lego kockami je bilo v otroških letih. Ugotovil sem, da mi je zlaganje kock v veliko veselje in mi je, ko sem odrasel, to postalo hobi.

Z zlaganjem kock krepim ročne spretnosti in na splošno je aktivno celo telo. Trudim se, da kar največ kock zložim sam, kar ne zmorem, pa mi pomagata osebni asistentki Erika in Lucija. Z njuno pomočjo sem ustvaril različne modele kock, od Formule, Volva, Land roverja in terenskega žerjava. Lego kocke so mi v veselje in z ustvarjanjem novih modelov bom nadaljeval tudi v prihodnje.«



LEGO Land Rover Defender  
Čas izdelave: dva do tri tedne



Dirkalnik McLaren Formula 1  
Čas izdelave: dva tedna



Volvo 6x6 pregibni prekučnik  
Čas izdelave: dva do tri tedne



Terenski žerjav  
Čas izdelave: tri do pet tednov



Marko Markovič z LEGO modeli

## Utrinki obmorskih dni

Marjeta Tekavec

Izola naš dolgoletni rehabilitacijski kraj, zame, za nas sprostitevni štirinajstdnevni raj.

Vsako leto se že veselim, da ponovno v Izoli živim, tam razumemo se prav vsi, z manjšimi in večjimi težavami.

V Izoli izginejo vse težave in skrbi, ko nas terapije sprejmejo, se naše zdravje okrepi.

Čez leto premagujemo vsakdanjost in težave sami, v Izoli pa vse to nosimo s skupnimi močmi.

Saj druženje, pogovori, plavanje in smeh, to je bogastvo morskih dni, veselje v srcu in očeh.

Zvečer, ko na plaži sedim, si misli nemirne bistrim, ob pogledu na morje, občudujem zlato obzorje.

To so moji utrinki preživetih morskih dni, kaj lahko se mi še lepšega zgodi?



# Počitniški izzivalci

Med počitnicami, ob koncu lanskega leta, so v oddaji Počitniški izzivalci na prvem programu Televizije Slovenija predstavili s kakšnimi izzivi se spopadajo gibalno ovrani mladi v Sloveniji. Iztočnica za pogovor je bil prikazan dokumentarni film o desetletnem Panajotisu iz Grčije, ki je na invalidskem vozičku. Vsak dan se srečuje s celo vrsto ovir, na katere javno opozarja. Postal je Unicefov obraz oziroma predstavnik invalidnih otrok v Grčiji.

V pogovoru v studiu so sodelovali Maruša Čarman, Luka Por in Anej Novak, o svojih športnih uspehih pa je spregovoril paraplavec Gašper Glušič, prejemnik priznanja za najobetavnjšega para športnika Slovenije. Maruša in Luka sta naša člana, zato smo z njima opravili krajši pogovor. Posnetek oddaje si lahko ogledate na <https://cist-hudo.rtv slo.si/predvajaj/izzivalci/175011721>

## Kako je prišlo do sodelovanja v oddaji?

**Maruša:** Začelo se je s tem, da je naju z mamo v začetku julija kontaktiral sekretar društva Iztok Mrak. Povedal nama je, da na RTV SLO pripravljajo oddajo Počitniški izzivalci ter da bi radi v eni oddaji predstavili obolenje SMA, torej moje obolenje in da iščejo mlade, ki bi bili pripravljeni nastopiti v oddaji. Po kratkem premisleku sem se odločila, da bom povabilo sprejela. Nato smo se o datumu snemanja in vsem ostalem dogovarjali z urednico oddaje Tino Antončič.

**Luka:** Najprej naju je kontaktiral Iztok, saj so njega klicali iz RTV Slovenije. Potem ko sva z Marušo privolila, naju je še kontaktirala voditeljica oddaje. Z njo sva imela pred snemanjem tudi vsak posebej video klic, da sva odgovorila na vprašanja.

## Ali se je tokratna izkušnja nastopa na televiziji razlikovala od nastopa v Infodromu leta 2020?

**Maruša:** Da, zagotovo je bilo precej drugače. Prva razlika je bila ta, da so naju v oddajo Infodrom povabili leta 2020, torej ravno v 'koronskem' času,



Luka in Maruša pred vhodom na Televizijo Slovenija (foto: Marta Logar)

in sva posnetke posnela sama doma, s telefonom. Oddajo Počitniški izzivalci pa smo snemali v studiu RTV SLO. Zato je bilo vse precej bolj uradno, snemanje je potekalo bolj resno, z vso opremo, 'green screenom', kamerami, snemalci...

**Luka:** Da, definitivno. To snemanje je bilo veliko boljše od tistega iz leta 2020, saj smo se takrat zaradi covida morali posneti sami doma. Poleg tega imam s tem že kar nekaj izkušenj. Najboljši pa je seveda občutek, ko si v studiu.

## Imata kakšno zanimivo zgodbo iz ozadja nastajanja oddaje?

**Maruša:** Ko smo vstopili v hišo RTV SLO, smo počakali na nekoga, ki je prišel po nas in nas odpeljal do studia. Pred tem sem mislila, da so studii v bolj elegantnih, modernih prostorih, zato



V studiu (foto: Marta Logar)

me je precej presenetilo, ko nas je naš vodič odpeljal v klet, v precej zastarel in zatohel hodnik, na katerem je bilo kup stare krame. Nato je do nas prišla vizažistka, nas naličila in vstopili smo v studio, ki je bil ves prekrit z 'green screenom'. Snemalci so nam nadel mikrofončke in začeli smo s snemanjem. Potekalo je približno uro in pol, oddajo smo snemali v več delih, ki smo jih nekajkrat ponovili. Oddaja je bila nato sestavljena skupaj iz posameznih delov.

**Luka:** Snemanje je trajalo malo več kot 1 uro. Snemanje je bilo sestavljeno iz več delov, pred vsakim delom smo imeli tudi kot nekakšno vajo. Morali pa smo tudi ponavljati, predvsem zaradi voditeljice, saj se je velikokrat zmotila, hahaha. Nepozaben pa je seveda občutek, ki je čuden oz. neopisljiv, ko si v studiu, ki je v resnici samo zelen prostor.

**A se vama zdi pomembno, da tudi gibalno ovirani, oziroma invalidi, nastopate v oddajah?**

**Maruša:** Pomembno je, da se postavimo v javnost, v ospredje, da nas sploh kdo opazi. Moje mnenje je, če tega ne bomo naredili, javnost za nas ne bo vedela in posledično se ne bo noben problem (prilagojenost, predsodki...) nikoli rešil.

**Luka:** Pomembno je, zato, da damo ljudem vedeti, da smo na svetu tudi mi, velikokrat namreč pozabijo na nas. In tudi zato, da jim pokažemo, da smo sposobni marsičesa.

**Kakšni so bili odzivi sošolcev, domačih in prijateljev na nastop v oddaji?**

**Maruša:** Vsi odzivi so bili pozitivni, vsi so bili navdušeni. Vsi, ki sem jim za oddajo povedala, so me gledali po televiziji. Zdelo se jim je lepo, da sem sprejela snemanje, saj so vedeli, da sem imela nekaj pomislekov in treme.

**Luka:** Vsi so bili zelo ponosni, saj sem naredil veliko stvar. Govorili so tudi, da se sploh ni videlo, da imam tremo, čeprav sem jo imel, in da sem odgovarjal na vprašanja zelo »odraslo«.

**Ali spremljata mladinske oddaje na televiziji Slovenija? Če da, katere oziroma ali katere priporočata? Če ne, zakaj ne?**

**Maruša:** Moram reči, da v zadnjem letu ne prav veliko, saj nekako ne najdem zanimivih vsebin. Kakšno leto nazaj pa sem redno spremljala Osvežilno fronto in Male sive celice.

**Luka:** Ne, oziroma zelo redko. Točnega odgovora na to, zakaj ne, nimam. Mogoče zaradi tega, ker mi oddaje niso zanimive.

**Kaj bi svetovala staršem, kako naj odgovorijo svojim otrokom, ko jih vprašajo, zakaj sta na invalidskem vozičku?**

**Maruša:** Starši ne morejo vedeti, zakaj sem jaz, oziroma katerakoli oseba, na vozičku. Zato je po mojem mnenju najbolje, da otroku povedo, da tega ne vedo in da naj osebo na invalidskem vozičku kar sami vprašajo. Prepričana sem, da je to večini invalidom najbolj pri srcu.

**Luka:** Prva stvar, ki je ne smejo storiti, je ta, da jim rečejo, naj tega ne sprašujejo. Žal mnogi starši storijo ravno to. Zato jim svetujem, naj jim poskušajo razložiti tako, da bodo razumeli. Vendar je najbolje, da za to prosijo kar nas, saj jim bomo mi najboljše in najlažje odgovorili.

■ Andreja Šuštar

*Prvi cvet*

Katarina Urh

Na veji odpre se prvi cvet ...  
O, da znal bi videti ga svet!  
Potem bi cvetna krila  
src se dotaknila,  
da vanje polna nad  
svetla bi prišla pomlad ...



foto: Janja Zupan

REBUS



1 2 3 4 5 6



1 2 3



1 2 3 4 5 6 7 8 9

\_\_\_\_\_



1 2 3 4 5



1 2 3 4 5



1 2 3 4 5

\_\_\_\_\_

Sestavila: Ursa Tonejec  
Slike: <https://pixabay.com/>

Rešitev: KLINIČNE ŠTUDIJE - raziskave, s katerimi odkrijejo ali potrjujejo učinke zdravila

# Z vztrajnostjo ni nič nemogoče

Spraševala sem se, kaj naj sploh napišem, saj zelo nerada govorim o sebi. Pa vendar se je v življenju nabralo precej stvari, ki jih bom delila z vami.



*V službi*



*S sestrama Jožico in Silvo*



*Z možem Dušanom na izolski plaži*



*Z družino*

Imam obolenje HMSN tip 1, ki se je začelo kazati že v zgodnjem otroštvu, čeprav tega nisem vedela. Pri treh letih sem začela težko hoditi in šepati. Mama me je nekega jutra posadila na kolo, saj takrat še ni bilo avtomobila pri vsaki hiši in me odpeljala k zdravniku. Ugotovili so prirojeni izpah kolka in me zadržali v bolnišnici. Kot bi slutila, da se od tam ne bom hitro vrnila, sem se z vso močjo oklenila mame in kričala na ves glas. Pričelo se je zdravljenje, najprej ekstenzije, nato operacije in mavec. Vse brez uspeha, saj sem bila še vedno v bolnišnici, ko bi že morala hoditi v šolo.

Zelo poredko sem se za kakšen teden vrnila v domačo vas. Premestili so me v bolnišnico Valdoltra, da sem ob zdravljenju obiskovala šolo. Tam so mi ponovno operirali kolk in mi spet nadeli mavčne hlače. Kolk je končno ostal na svojem mestu, sledilo je podaljševanje

noge in Ahilove tetive. Z dolgoletnimi mavci so mi naredili veliko škode, saj so moje mišice vse bolj plahnele, noga je postajala vedno krajša, stopala pa vedno bolj trda. Imam pa zelo lepe spomine na sestre, ki so mi nadomestile družino, na učitelje in seveda na sotrpine, ki so prihajali in odhajali, jaz pa sem ostala tam vse do zaključka osnovne šole. Po vseh letih zdravljenja v bolnišnici, kjer so bili tudi distrofi, meni niso postavili te diagnoze.

Iz Valdoltre me je k sebi vzela teta, ki je živela v večjem kraju. Z berglami sem prišla do avtobusa in obiskovala Srednjo ekonomsko šolo, kar je bila edina možnost. Sošolci in profesorji so me lepo sprejeli in nisem bila deležna šikaniranja. Enakovredno je bilo tudi ocenjevanje, saj sem v začetku prejela kar nekaj »cvekov«. Poznalo se je, da sem znanje pridobivala v bolnišnici, kjer je bilo ocenjevanje bolj milostno. A, z voljo in trudom sem šolanje zaključila precej uspešno. Nekatera prijateljstva iz tistih let trajajo še danes.

Vpisala sem se na pravno fakulteto in teta mi je uredila pripravništvo. Opravila sem tudi vozniški izpit in kupila starega fička, da sem se lahko vrnila domov k staršem, saj so si moje tri starejše sestre že ustvarile svoje družine. Ker je bil moj fičo res izrabljen, sem večkrat ostala na cesti in popravila so se kar vrstila.

Z možem se nama je kmalu rodila prva hčerka. Pri eni od sester je bila takrat

že odkrita bolezen CMT, vendar se o tem nismo kaj dosti pogovarjali. Nisem vedela, da gre za dedno bolezen, vse dokler se ni pojavila tudi pri nečakah. Takrat sem imela že 34 let in sem zaprosila za genetsko testiranje, ki je bolezen potrdilo. Trudila sem se, da je življenje nemoteno teklo naprej in kljub negotovosti pri 37 letih rodila še eno hčer. Letos uspešno zaključuje Srednjo zdravstveno šolo in je moja opora ter zvesta spremljevalka na mojih poteh. Še preden je začela obiskovati osnovno šolo, je mož doživel možgansko kap in postal 100% invalid. Vedela sem, kaj me čaka, saj sem doma v postelji že imela mamo po možganski kapi. Tista leta res niso bila lahka. Sama invalid, doma dva nepokretna, po svojih močeh sem skrbelo še za teto, ter dve šolajoči hčerki. Starejša je takrat že študirala v Ljubljani in ponosna sem, da ji je uspelo opraviti magisterij. Danes je poročena, mama mojih dveh zlatih vnukov, ki me razveseljujejo z obiski in mi znata polepšati dan. Sedaj, ko ima moj mož asistenco, imam več priložnosti, da jih obiskujem ali si vzamem kakšen trenutek zase.

Vsako leto srčno upam, da bom izbrana za rehabilitacijo v Izoli, saj mi to resnično pomaga, da si nabere novih moči. Vodena fizioterapija je povsem nekaj drugega, kot telovadba doma in plavanje v morju je tisto, ki umiri duha. Žalosti me, da mi je to omogočeno le vsaki dve leti. Glede na osnovno bolezen, umetne sklepe in močno skoliozo,

bi lahko upoštevali, da še vedno vztrajam in sem delovno aktiven član družbe. Mnogo zdravih mladih ljudi noče delati in raje živijo od podpore. Čas moje upokojitve se bliža in moram priznati, da se tega bojim. Od vsega začetka sem v kolektivu z ljudmi, ki mi

pomenijo drugo družino. Z njimi se smejem in tudi jočem, v oporo smo si v lepih in težkih trenutkih. S strankami se poznamo po imenih in pogosto zraven storitve steče pogovor ali si izmenjamo nasvet. Kolektiv prijaznih ljudi, najbolj zaznamuje moje delovno mesto in v

takšnem okolju res ni težko vztrajati. Življenje včasih res ni rožnato in prehoditi je potrebno tudi kakšno trnovo pot, a z delom in vztrajnostjo nič ni nemogoče.

■ Jožica Ferk

## V Pomurje

Tokrat se odpravljamo v Pomurje, v pokrajino ob reki Muri. Pomurje obsega Prlekijo, del Štajerske, Prekmurje, hribčke Goričkega in Lendavskih gor. Hribčki so posejani z vinogradi, ravnice pa so vir številnih termalnih izvirov. V Pomurje se lahko odpravimo na enodnevni izlet, lahko pa preživimo tam tudi malo daljši oddih. Če se odločite za daljši oddih, je ta zapis namig, kje vas čaka namestitvev, primerna tudi za tiste na invalidskih vozičkih.

V Pomurju se prepletajo prelepa narava, bogata kultura, zgodovina in izjemna kulinarika. Tu te pričakajo prijazni in veseli ljudje. V vasi Velika Polana si je našla novi dom naša članica gospa Lidija Grenko. Iz svojih zelišč izdeluje več vrst tinktur, razna domača mazila in izvlečke, obdeluje pa tudi zelenjavni in sadni vrt. Po številnih življenjskih preizkušnjah jo je pot pripeljala na novo poslovno področje. Ob koncu lanskega leta je odprla turistični apartma Čista fantazija. Apartma je primeren za 4 osebe in je dostopen gibalno oviranim. Notranost apartmaja je prostorna, uživajte lahko ob kamini, v finski savni ali masažni banji, na voljo so toaletni stol za tuširanje, nastavek za WC školjko in električno dvigalo. Zunaj lahko posedite na veliki terasi ali se sprehodite do ribnika in potoka, ki sta

na posestvu. Posest je ograjena in nudi zasebnost. Otroci se lahko zabavajo na trampolinu, gugalnici ali se igrajo na travniku. Dobrodošli so tudi kužki. Parkirni prostor je poleg apartmaja.

Velika Polana je v letu 2022 v akciji Moja dežela – lepa in gostoljubna, prejela naziv »najlepše trško jedro«. Obiščete lahko domačijo pisatelja Miška Kranjca, v središču vasi pa je Park Dežela štorcelj, kjer rastejo različne avtohtone rastlinske in drevesne vrste. V parku je tudi Štrkova izobraževalna pot, ki nudi bogate informacije o beli štorklji. Če imate na voljo več časa, se lahko odpravite na ogled znamenitosti v okolici. Tu je le nekaj namigov: Plečnikova cerkev v Bogojini, Tropski vrt Ocean Orchids v Dobrovniku, razgledni stolp Vinarium v Lendavi, Murska Sobota ali pa greste na kopanje v Terme 3000.

**Vabljeni v Pomurje in vabljeni h gospi Lidiji. Vesela bo vašega obiska.**

**Apartment Čista fantazija**  
Panonska ulica 19  
9225 Velika Polana



Park Dežela štorcelj  
Foto spletna stran Občina Velika Polana



Vrt z igrali (Foto Lidija Grenko)



Vhod v apartma (Foto Lidija Grenko)

## MAVRIČNI UTRINKI



Na obisku pri Moniki Košič



Bernarda, Branka, Boštjan - 3B na pavzi



Piknik štajersko-prekmurskega poverjeništv



Modna revija urške Grahek



Jojo z mentorjem Ernestom Krnaičem



Na seji upravnega odbora društva



**Sodelavci Društva distrofikov Slovenije in Doma dva topola na 10. nacionalni konferenci ob dnevu redkih bolezni, Brdo pri Kranju, 29. februar 2024**